



revista alua

ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA
NÚMERO 13 / MAYO DE 2010

ALUA
ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA

STRESS Y LUPUS / MANIFESTACIONES OSTEOARTICULARES EN LES / DE LA
AGRESIÓN EN EL SER HUMANO / EL LUPUS Y LA ESCUELA / EL LUPUS EN
LATINOAMÉRICA / DIETA PARA EL LUPUS / PSICODRAMA Y LA VITAMINA D
/ BECIMUMAB / VACUNAS Y GRIPE H1N1 / DERECHOS DE LOS PACIENTES

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 Nº 000825 I.G.J.
Registro Nacional de Entidad de
Bien Público Nº 6834
Registro Nac. Obligatorio de ONGs
Nº 2604

COMISIÓN DIRECTIVA

(Miembros electos y cargos designados desde el
19 de diciembre de 2009)

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

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 13 MAYO DE 2010

Directora: Teresa Gladys Cattoni
Dirección de arte: Nora Kancepolski

PROPIETARIO

Asociación Lupus Argentina ALUA
Reg. Propiedad Intelectual Nº 827888



Imagen de tapa

En la senda.

Ilustración de Nora Kancepolski.

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. STRESS Y LUPUS
6. MANIFESTACIONES OSTEOARTICULARES
8. DE LA AGRESIÓN EN EL HOMBRE
12. 39º SIMPOSIO MÉDICO INFORMATIVO
14. EL LUPUS Y LA ESCUELA
16. 10 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DEL LUPUS
17. ASOCIARSE A ALUA



18. FORO DE CALIDAD DE VIDA
19. DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS
20. EL LUPUS EN LATINOAMÉRICA
25. ENCUENTRO DE LA IAPO
23. ALUA EN LOS MEDIOS
24. ¿DIETA MILAGROSA PARA EL LUPUS?
26. EL PSICODRAMA
28. CALIDAD DE VIDA. ACTIVIDADES



29. VITAMINA D Y LUPUS
30. BENLYSTA (BELMUMAB)
31. H1N1: DIALOGANDO CON EL DOCTOR
32. LA LEY 26.529 Y LOS PACIENTES
34. AGREGAR SÍNTESIS DE ACTIVIDADES
35. AGRADECIMIENTOS
36. ASOC. ARG. ESCLERODERMIA
37. ASSA - OFICINA DE APOYO
38. CAMPAÑA DONACIÓN SANGRE
39. A LOS ASOCIADOS
40. ¿Y SI ES LUPUS?
41. LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO
42. COPIDIS
43. 9º CONGRESO INTERNACIONAL DE LES 2010
44. ALUA APOYO

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.

"...-Este debe ser el bosque- se dijo preocupada Alicia- en el que las cosas carecen de nombre. Me pregunto ¿qué le sucederá al mío cuando entre en él?"

Lewis Carrol, "A través del espejo"

Enfermar es entrar en un lugar desconocido. Es entrar a un bosque oscuro donde las cosas no tienen nombre y donde uno corre el riesgo de perderse a sí mismo, de perder sobre todo los códigos de un lenguaje que nos permitía hasta entonces, comunicarnos con los otros y con nosotros mismos. De pronto, el mundo pierde significado y no vemos el camino a seguir. La enfermedad suele transformarse a menudo en el cristal a través del cual contemplamos la vida, en silencio, y aislados en nuestra nueva realidad.

Puedo entonces considerarme una víctima y quedarme sufriendo pasivamente las circunstancias adversas o puedo aceptar lo que está sucediendo en mi vida y asumir la responsabilidad por mis respuestas.

Los cuentos infantiles, los cuentos de hadas, pueden iluminar muchas circunstancias de nuestra vida pero especialmente las que enfrentamos al enfermarnos, al tomar contacto con sentimientos muy parecidos a los que experimentamos de niños: la angustia frente a cambios que no entendemos, el miedo a un cuerpo que nos resulta extraño, la dificultad de comunicar lo que nos sucede, la pérdida de todos los referentes habituales.

Los cuentos infantiles, los cuentos de hadas, nos remiten a la indefensión y a las pruebas a las que somos sometidos en los procesos de cambio. Y también a las victorias que significan la superación de nuestras limitaciones.

" Alicia se sintió algo atemorizada de adentrarse en el bosque. Pero, después de pensarlo, se sobrepuso y decidió continuar adelante: ... —Entonces, ¿la cosa ha sucedido de verdad, después de todo! Y ahora, ¿quién soy yo? ¡Vaya que si me acordaré! ¡Estoy decidida a hacerlo!". Alicia decide entrar en el bosque para volver a reencontrarse. Toma contacto, venciendo todo temor, con un mundo desconocido donde vive una experiencia de transformación.

Quizás, si intentásemos encontrar nuevas palabras a través del contacto con otras experiencias podríamos restaurar un nuevo orden en nuestra vida.

Hablamos de **la comunicación** que necesitamos siempre, pero especialmente cuando enfermamos y no comprendemos lo que nos está sucediendo. Otorgarle a quienes padecen una enfermedad, la posibilidad de tener un papel activo en las decisiones en torno a su salud, es el objetivo que compartimos con otras organizaciones de pacientes que existen en el mundo.

Es necesario por ello fortalecer la voz de cada uno de nosotros como pacientes, recuperar el derecho a ser escuchados y comprendidos, establecer vínculos solidarios de contención y ayuda mutua, crear entre todos una "alianza" de cooperación y compromiso, no como individuos aislados sino en el marco de un espíritu de comunidad que nos ayude a mantener el rumbo.

Promover la sinergia del grupo es la clave, para que una idea promueva otra, una acción sugiera otra, un avance promueva otro, un compromiso inspire otro. No siempre es fácil hacer punta entre pocos. Y si bien sabemos que a lo largo de estos diecisiete años, ALUA ha logrado despertar en la comunidad una nueva conciencia y actitud ante la enfermedad, también reconocemos que nos es difícil lograr que más personas se involucren en nuestra Misión, con un compromiso prolongado en el tiempo.

¿Recuerdan el por qué del vuelo de los gansos? Ellos vuelan en forma de "V" y se van turnando para ir a la cabeza, compartiendo el liderazgo y unidos respetuosamente en una misma dirección, para que ninguno se canse del todo y todos puedan llegar a la meta. Así comparten las dificultades y el esfuerzo, las palabras de aliento a tiempo cuando son necesarias, combinando dones y talentos, y haciendo más placentero el viaje.

Hablamos entonces de **la participación**, que también puede volver a dar palabras a nuestro mundo. Hablamos de dar vida a una comunidad de personas que se comunican, se encuentran, participan en acciones solidarias, aunando su coraje, sus convicciones y su deseo de vivir, para que entre todos se haga comprensible el bosque, para que las cosas se vuelvan familiares de nuevo y para que cada uno de nosotros pueda reencontrar el camino.

Muchos ya lo hicieron, otros lo seguimos haciendo y es de esperar que muchos más nos acompañen. 🌱

stress y lupus eritematoso sistémico (LES)

La vida familiar puede cambiar significativamente cuando uno de sus miembros padece LES. Los roles deben ser redistribuidos, las responsabilidades cambiadas y se requiere amplia flexibilidad de parte de todos los miembros. El paciente puede sentirse culpable o incómodo por no poder cumplir con tareas previas y por las modificaciones de la vida diaria como consecuencia de su diagnóstico. Hermanos del paciente pueden desarrollar celos por la atención que recibe uno de sus pares. La intimidad de la pareja puede alterarse y si el enfermo es el padre o madre se teme que puedan morir a no muy largo plazo. Apropia información respecto de la naturaleza de la afección, de su tratamiento y de su pronóstico es indispensable para disminuir los temores en el seno familiar.

Es importante que la familia sepa de la magnitud de dolor, fatiga y de la alteración del estado general del paciente para poder actuar en consecuencia. El tener que cancelar obligaciones pre-



**apropiada información
respecto de la naturaleza
de la afección, de
su tratamiento y de su
pronóstico es indispensable
para disminuir los temores
en el seno familiar.**

vias puede estimular a los pacientes a pretender realizar lo atrasado "todo junto" en un "día bueno" y la imposibilidad de lograrlo puede aumentar el stress. Es conveniente jerarquizar las tareas; hacer las indispensables y postergar el resto para otro momento.

La adecuada información de parte del especialista es clave para poder tomar responsabilidades en los casos que el paciente es uno de los padres. Estos ajustes

manifestaciones osteoarticulares de pacientes con LES

Los dolores y las inflamaciones articulares son las manifestaciones más comunes del LES (95%). Algunos pacientes refieren artralgiyas y mialgias sin que se encuentre ninguna alteración al examen físico durante meses o años. En este período, estos enfermos suelen ser diagnosticados como portadores de artritis reumatoidea, fiebre reumática o simplemente, reumatismo psicógeno.

Los pacientes con LES, se presentan con **poliartralgiyas** (dolor en muchas articulaciones), que generalmente se acompañan de otros síntomas como fiebre, disminución de peso, lesiones dermatológicas, etc. Muchas veces el diagnóstico diferencial es con la fibromialgia, pero en esta entidad generalmente no se encuentran esos síntomas asociados.

En esta patología, la **poliartritis** puede ser de articulaciones pequeñas como las de los dedos de



torri caireno

los dolores y las inflamaciones articulares son las manifestaciones más comunes del LES (95%).

las manos o grandes articulaciones como rodillas y tobillos. Cuando existe, la tumefacción articular puede adoptar un carácter migratorio o simétrico. Las articulaciones más afectadas son las del carpo, metacarpofalángicas, interfalángicas proximales y rodillas, y en estos casos se puede plantear el diagnóstico diferencial con artritis reumatoidea. Se puede observar deformación articular en mínimo porcentaje de casos, pero generalmente las

Manifestaciones osteoarticulares en LES			
	Articular	Muscular	Oseo
Dolor	Artralgiyas	Mialgias	Necrosis aséptica
Inflamación	Artritis	Miositis	



DRA. ALICIA EIMON
Médica Reumatóloga
CEMIC, Buenos Aires
Hospital Penna, Buenos Aires

lesiones no son erosivas y las alteraciones se deben a inflamación crónica de los tendones de las manos y dedos.

En algunas oportunidades, algunos pacientes con LES pueden sufrir también de **artritis séptica**, que es provocada por algún microorganismo, viral o bacteriano, y generalmente trae inflamación de una sola articulación que se pone rubicunda, con calor local y dolor. Esta artritis se mejora con el tratamiento antibiótico correspondiente.

La **necrosis ósea avascular** en cabeza o cóndilos femorales y platillos tibiales, es una lesión que se ha asociado al uso prolongado y a altas dosis de corticoesteroides. Lo más frecuente es que se afectan huesos largos como fémur, tibia, húmero, radio o cúbito, y el tratamiento se basa en el reposo y en algunas ocasiones se requiere intervención quirúrgica de descarga o recambio articular.

Las **mialgias** (dolores musculares), suelen ser frecuentes en pacientes con LES. Las mialgias generalizadas en ocasiones, llevan al diagnóstico erróneo inicial de dermatomiositis. Muchas veces esas mialgias pueden estar provocadas por la fiebre o por el uso de algunos medicamentos.

los dolores de los enfermos con lupus pueden no ser típicamente del aparato osteoarticulomuscular, como por ejemplo los dolores neuropáticos.

Manos con poliartritis en pacientes con LES.



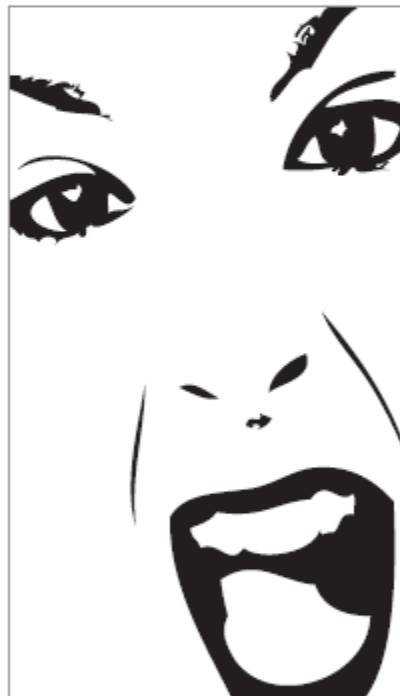
No es tan frecuente la **miositis** (inflamación muscular), donde además del dolor, se observa disminución de la fuerza muscular en el examen físico del paciente. En estos casos, además de la debilidad hallada en el examen clínico, también se observan cambios electromiográficos típicos, cambios histológicos con compromiso de las fibras musculares e infiltrados inflamatorios y aumento de enzimas musculares a nivel sanguíneo como la creatinfosfoquinasa (CPK) y la aldolasa. En ocasiones, se debe distinguir entre una miositis por actividad del LES y una miositis provocada por los esteroides. En esta última, no se observa elevación de los niveles de CPK ni aldolasa, el cuadro histológico es diferente y mejora al disminuir la dosis de corticoesteroides.

Los dolores de los enfermos con lupus pueden no ser los típicos del aparato osteoarticulomuscular, como por ejemplo los **dolores neuropáticos**, que se observan en alrededor del 5-10% de los enfermos con esta patología del tejido conectivo, y su diagnóstico diferencial debe ser realizado por distintos métodos de diagnóstico. 🌐

de la agresión en el ser humano

Uno de los temas “difíciles” para los pacientes autoinmunes es la aceptación de la propia agresividad. La agresión de la que somos capaces es una de las conductas que más nos asustan en nuestro fuero interno y en la convivencia. Se han construido muchas formas de contención de la agresión entre miembros de la especie humana: las normas de convivencia, la ética y la moral, las religiones, etc.

Pese a esto tenemos una visión dicotómica, se habla de “buenos y malos”. Los buenos carecerían **totalmente** de maldad y a los malos se los ve como irredimibles. En la mayoría de las enfermedades autoinmunes se dice que quien las padece introyecta o sea vuelve contra sí mismo la agresividad porque le dá temor o culpa o hasta vergüenza ponerla afuera. Para entender sobre este tema es útil remontarse a nuestra condición de “animal humano” y ver que nos dice la Etología (ciencia que estudia nuestro comportamiento y el de los otros animales que pueblan nuestro planeta) y ver si es posible esta división de bueno o malo y como podríamos



se han construido muchas formas de contención de la agresión entre miembros de la especie humana: las normas de convivencia, la ética y la moral, las religiones, etc.

entender y convivir con nuestra propia agresividad.

Para esto tomo investigaciones realizadas por distintos autores y las adapto al lenguaje cotidiano. Este es mi único mérito en el artículo que presentamos.

La agresión entre los seres humanos es una realidad, nadie puede dudarlo. La pregunta frecuente es si responde esto a adaptaciones de la evolución, o es tal vez un comportamiento meramente aprendido en virtud de la imitación, del ensayo-error o del contexto cultural de socialización que tendería a hacer más agresivos a unos seres humanos y más pacíficos a otros.

Las nuevas investigaciones arrojan los siguientes resultados: los chimpancés viven en comunidades, se conocen entre sí y reaccionan ante los intrusos con comportamientos de amenaza y ataque. La búsqueda del poder se realiza con demostraciones de fuerza como el blandimiento intimidatorio de herramientas-armas, el arrojamiento de proyectiles al amenazar, golpear con la palma de la mano sobre una superficie (el señor que dá un puñetazo en



DRA. MARÍA CRISTINA LUNIC
Medica Reumatóloga
Psicoterapeuta Sistémico y
Cognitivo Conductual
Hospital de Clínicas, Buenos Aires

la mesa), pisotear o dar patadas al tronco de un árbol, sacudir algo con ambas manos en alto (el hombre lo hace con el adversario tomado), arrancar plantas violentamente, romper ramas, tirar objetos, golpear con cosas, etc). Estas **conductas resultarían ser enteramente paralelas (homólogas en el sentido de la evolución) a las conductas agresivas humanas**. Se producen por situaciones típicas, como las que siguen:

- En la rivalidad por cuestiones jerárquicas. Abundan las amenazas y escasea el ataque.
- La agresión transcurre siempre de acuerdo a una línea jerárquica
- La lucha contagiosa: en un combate suelen inmiscuirse terceros.
- Como reacción frente a intrusos o a comportamientos diferentes de la pauta normal del grupo.
- Defensa de las crías por parte de las madres con la eventual ayuda de los hermanos mayores.
- La lucha por el alimento ante todo en relación a las bananas y a las piezas cobradas.
- Pependencias entre machos durante el cortejo de una hembra en celo especialmente atractiva.
- Sistemas conductuales de instigación dirigidos contra babuinos y seres humanos sustancialmente

idénticas a las ejecutadas entre los mismos chimpancés .

Cualquiera de nosotros puede poner a cada una de estas pautas de conducta agresiva, una anécdota particular de su propia experiencia o de personas de su conocimiento.

Los esquemas rectores de tales comportamientos aparecen enteramente al margen de experiencias previas sin que por lo tanto , se pueda atribuir esta conducta a modelos de aprendizaje preñados de premisas ambientalistas, conductistas o culturalistas.

En ellos por otro lado se observan patrones de conducta destinadas

el amor es una conducta más reciente en términos evolutivos que el odio; es algo propio de aquellas especies que tienen que velar por la manutención de la progenie.

a la conservación y la defensa del puesto en la jerarquía (puestos en la mesa, al lado de la madre, en el lugar de trabajo, etc) o en lo tocante a la defensa de la "propiedad" (paquetes de regalos...) Se advierte también, en el ser humano, la presencia de tendencias territoriales a guardar distancias y delimitar espacios frente a los espacios de los otros, serían además espontáneamente observables en la vida cotidiana , la costumbre de colocar a las puertas de las casas, letreros con leyendas de rechazo ("no traspasar", "propiedad privada", etc.) enraizarían en estos esquemas de carácter etológico .

Acaso lo más importante, es que el repertorio comportamental y gestual se mantiene invariante y universal en los seres humanos al margen de las distintas culturas y las experiencias previas.

La territorialidad, la competencia, la ambición de propiedad y la agresividad se desarrollaron y alcanzaron su exageración patológica en las modernas sociedades urbanas por sobrepoblación. Vemos ya entre los niños que pueden desencadenarse modos agresivos de conducta por una serie

de situaciones precisas como las que siguen:

- A) Robo de objetos frente a la defensa de los mismos.
- B) Defensa -usurpación del lugar junto a la madre o del puesto en el lugar del juego.
- C) Rechazo o intolerancia ante la presencia o la cercanía de forasteros.
- D) Agresiones en el contexto del juego.
- E) Agresión como conducta exploratoria por parte de los niños, como escrutamiento de los límites de la libertad social. Lo que conocemos como “está buscando el límite”

A pesar y además de lo dicho, por suerte también somos portadores y existen en nuestra **conducta formas de control de la agresión así como mecanismos apaciguadores**. Ante todo ritualizaciones que actúan a la manera de eficaces evitadores del combate abierto (enfrentamientos deportivos, “torneos de insultos”...), así como formas peculiares de intensificación de los vínculos comunitarios (rituales de regalos, danzas, actividades culturales, formaciones de grupos solidarios).

Mi agregado es que la educación “formal clásica” (la de nuestros abuelos) estaba plena de estos rituales apaciguadores: “muchas gracias”, “no faltaba más”, “después de Ud”, “tome asiento por favor”, “las damas primero”, “al amiguito no se pega”, etc. Todas estas formas, estaban destinadas a evitar conflictos.

La evolución sin embargo, dio paso al individualismo casi a ultranza, y además las distintas culturas modernas cada vez más homogeneizadas por la globalización y la vida urbana “no dan sufi-



entender que tanto en el plano personal, familiar o social, nada es, sino que todo está siendo o sea que se puede modificar.

ciente tiempo” para estos rituales y por lo tanto en lo cotidiano, familiar, social y laboral no se apacigua debidamente nuestra natural agresividad.

Para un individuo “vulnerable” como son los pacientes autoinmunes, esta falta de “reglas de juego claras, protectoras e integradoras” genera un medio social percibido como “hostil” y esto les genera un estado de estrés permanente. Como el cuerpo responde a cada emoción que percibimos, este estado de estrés permanente termina por agotar los sistemas de defensa orgánicos.

La convivencia social apenas sería imaginable sin ciertas reglamen-

taciones como por ejemplo el “no matarás”. Lo interesante es saber si reconocemos esta ley solamente por la razón o si al hacerlo seguimos una tendencia innata. **De ser así nuestra esperanza de convivencia pacífica tendrá mejor fundamento que si hemos de imponer la fidelidad y obediencia a la ley mediante la fuerza y la razón pura solamente”.**

Las inclinaciones filantrópicas y bienhechoras han sido sedimentadas por la evolución en la conducta de los primates y otros animales superiores. **El amor es una conducta más reciente en términos evolutivos que el odio, es algo propio de aquellas especies que tienen que velar por la manutención de la progenie**. Los ritos conciliatorios y de intensificación de vínculos, las conductas confortadoras (alimentación boca a boca, espulgamiento, alimentación nuncial con apresamiento del pico entre los cuervos, ceremonias de relevo en el cuidado de las crías con “presentes” de los cormoranes etc) provendrían en última instancia -por ritualización pongamos por caso- del cuidado de la prole por parte de los padres; solamente los animales que cuidan de su progenie han podido desarrollar instancias vinculadoras capaces de superar la agresión.

Las predisposiciones “pacíficas” han sido además la causa de una tremenda diferenciación en nuestro comportamiento social. (...) **Con la facultad de amar, los vertebrados superiores se elevaron por encima de la agresión y llegaron a un nivel evolutivo que debe valorarse como “superior” o más alto**. Si no tuviéramos más que la agresión, es probable que todavía estaríamos en la etapa de los reptiles. El desarrollo del amor permite por lo tanto la esperanza de una inte-



39° Simposio Médico Informativo abierto a la comunidad

el pasado martes 17 de Noviembre de 2009 la **Asociación Lupus Argentina – ALUA** realizó el **39° 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 diversos aspectos de la afección y dialogar con

los especialistas invitados: el **Dr. Ricardo Russo**, reumatólogo pediatra del Hosp. Garrahan presentó el tema "Lupus en niños y adolescentes", la **Dra. Analía Álvarez**, reumatóloga del Hospital Penna y del CEMIC habló de "Lupus y Embarazo" y el **Dr. Pablo J. Maid**, reumatólogo, Director Médico de Cier lo hizo sobre "Aspectos generales del Lupus Eritematoso Sistémico - LES".

Compartimos también el cálido testimonio de **Marta M. Inés López**, paciente en recuperación.



Teresa Cattoni e Irene López dando comienzo al 39° Simposio junto a los Dres. Pablo Maid, Analía Álvarez y Ricardo Russo.



El Dr. Pablo Maid, la Dra. Analía Álvarez y el Dr. Ricardo Russo respondiendo las preguntas de los asistentes.

Selección de los gráficos presentados por la Dra. Analía Álvarez durante su exposición.



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



Anuncio de la edición número 12 de la revista ALUA.



La paciente Marta María Inés López brindando su testimonio.



Selección de los gráficos presentados por el Dr. Pablo Maid durante su exposición.



Las presentaciones se pueden ver en Power Point en: www.alua.org.ar/Material Simposio

Nuestro agradecimiento al constante apoyo de Banco de la Ciudad de Buenos Aires



el lupus y la escuela

Si bien el Lupus Eritematoso Sistémico - LES ocurre especialmente en la edad adulta, aproximadamente 1 de cada 4 individuos con la enfermedad comenzará a padecerla en las 2 primeras décadas de la vida. Más aún, el Lupus puede comenzar a manifestarse en edades tempranas como los 4 o 5 años. Por esta razón, los niños con lupus deben convivir con la enfermedad durante su etapa escolar.

La escuela, como ámbito natural del desarrollo social del niño, debe seguir siendo parte insustituible de su vida, y no se deberían interponer obstáculos para su concurrencia normal. Deben existir, sin embargo, ciertas precauciones y recomendaciones para que el niño con lupus disfrute de una estadía normal y plena en su ámbito escolar.

Existen cuestiones biológicas y otras psicosociales que son tan importantes como las educativas para el individuo en pleno crecimiento y desarrollo. Dentro de las primeras se cuentan:

- **La dieta:** Debido a que el tratamiento que habitualmente reciben los niños con lupus incluye el uso de esteroides, se necesita que realicen una dieta hiposódica y enriquecida en calcio. La escuela es un ámbito donde



iniba

puede transgredirse esta dieta, con las delicadas consecuencias que ello puede originar. Es recomendable que los padres se comuniquen con la escuela para aclarar este punto y para que se le brinde al niño con lupus la comida que él o ella requiere. Alternativamente, se debería enviar la vianda diaria con la comida que habitualmente recibe el niño.

- **El sol:** Como la piel de los niños con Lupus es fotosensible, se deberá tratar de que la exposición solar sea mínima. Esto requiere del uso de pantallas solares de alta graduación y de la evitación de las horas de mayor exposición a la radiación ultravioleta (de 11.00 a 15.00 hs aproximadamente).

- **Actividad física y Ejercicios:** En principio no deberían existir inconvenientes para que el niño con Lupus se integre a las actividades gimnásticas de su escuela. De hecho, la mayor actividad física y la integración grupal tienen efectos beneficiosos sobre el aparato musculoesquelético, el aspecto metabólico y la autoestima. Habitualmente se recomienda que se eviten los deportes competitivos y aquellos de contacto por el mayor riesgo de accidentes y sobrecarga física que los mismos implican. Sin embargo, algunas circunstancias pueden obstaculizar o directamente inhibir esta participación:

- A) Si las clases de gimnasia se realizan en un ambiente abierto en horario vespertino, la exposición a la luz solar prolongada que ello implica no es recomendable.



DR. RICARDO RUSSO
Reumatólogo pediatra
Hospital Garrahan

B) Si el niño o niña está cursando un episodio de artritis o de inflamación muscular, no podrá o no debería involucrarse en actividades gimnásticas;

C) si el niño o niña presenta una osteoporosis se tratará de evitar cualquier actividad que, como la deportiva, predisponga a las fracturas, hasta que se revierta la situación.

● **Infecciones y Vacunas:** los tratamientos utilizados para el lupus habitualmente conllevan algún grado de inmunodepresión, por lo que el niño con lupus estará más predispuesto a contraer infecciones que sus compañeros. Por eso es recomendable que ante la presencia de infecciones confirmadas en alguno de sus compañeros, el niño no concurra a clase hasta que haya desaparecido el riesgo de contagio. Asimismo, se recomiendan todas las vacunas del calendario nacional, más la vacuna antineumocócica y la antigripal. Si el niño está recibiendo tratamiento inmunodepresor (como corticoides en dosis superiores a 20 mg diarios, o ciclofosfamida, azatioprina, rituximab) están proscriptas las inmunizaciones con virus o bacterias atenuados (Sabin oral, antirubeólica, antisarampionosa, triple viral, BCG).

Además de estos aspectos biológi-

cos, es necesario considerar aquellos que afectan las esferas psicológica y social del niño con Lupus.

● **Evitar el aislamiento:** Es habitual que el niño con Lupus tenga tendencia al aislamiento: Su autoimagen está a veces alterada, se siente diferente a los demás y ciertas limitaciones físicas le impiden integrarse normalmente a su grupo de pares. Es recomendable estimular las actividades grupales y el espíritu gregario en el niño, fomentando la participación en grupos de actividades científicas, artísticas y comunitarias. Asimismo, el mantenimiento de las rutinas hogareñas y escolares, con roles y funciones asignadas, estimulan la apertura del niño y fortalecen su autoestima. Aunque es frecuente que exista alguien que sugiera la asistencia de un maestro domiciliario para el niño con lupus (u otra enfermedad crónica) se deberá evitar esta práctica, ya que origina mayor aislamiento del niño, depresión, y abandono de actividades físicas y sociales. Las inasistencias son esperables a lo largo de un año en el que se necesitarán visitas al médico, estudios complementarios y en el que probablemente existan días en los que el dolor articular o el malestar general impedirán que el niño salga de casa. Todo ello debe ser contemplado por la escuela, colaborando para que el

ciclo académico y el currículo escolar mantengan continuidad y se alcancen los objetivos educacionales.

● **Comunicación fluida con los amigos y los compañeros:** Es recomendable que el niño tenga una actitud abierta y franca con sus pares y maestros, ya que el ocultamiento lleva al aislamiento. Se debe reforzar el grupo cercano de amistades para que integren al niño en su vida cotidiana, sus actividades lúdicas y sociales. La concurrencia del niño a campamentos y otras actividades extracurriculares le hará disfrutar plenamente de la vida escolar con sus amigos.

Para que todas estas recomendaciones puedan ser exitosas es necesaria una fluida y continua comunicación entre la familia del niño, la escuela y el médico de cabecera. Solamente a través del intercambio de opiniones, la necesaria información acerca de la enfermedad por parte del equipo docente, y la colaboración del equipo de atención del niño (médico pediatra, médico reumatólogo, dermatólogo, nefrólogo), la familia y los maestros se podrá establecer un entorno saludable, seguro y satisfactorio en la escuela. 🌱



10 de mayo de 2010 día mundial del lupus

El Día Mundial del Lupus se presentó por primera vez en conjunción con el VII Congreso Internacional de Lupus de 2004, en la ciudad de Nueva York, para lograr el progreso científico en esta afección.

manifiesto

Dado que, el lupus es una enfermedad autoinmune en la cual el sistema inmunológico ataca a células del propio cuerpo provocando daños en los tejidos, lesiones en órganos vitales y en algunos casos, la muerte;

Dado que más de cinco millones de personas en todo el mundo sufren los efectos devastadores de esta enfermedad y más de cien mil hombres, mujeres y niños son diagnosticados cada año de lupus, la

mayoría de los cuales son mujeres en edad fértil;

Dado que, los fondos destinados a la investigación médica sobre el lupus, al descubrimiento de una cura y de tratamientos más eficaces para estos pacientes son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad;

Dado que, no todos los médicos conocen los síntomas y los efectos que el lupus tiene sobre la salud, causando demoras de varios años antes de conse-



guir un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado;

Dado que, hay una imperiosa necesidad de educar y apoyar a los afectados de lupus y a sus familias en todo el mundo; y

Dado que existe una urgente necesidad de aumentar en todas las naciones del mundo, la sensibilización de la población en general sobre el impacto debilitante del lupus.

Se declara al 10 de Mayo, **Día Mundial del Lupus**.



la honorable cámara de diputados de la nación declaró de interés el día mundial del lupus a celebrarse el 10 de mayo de cada año

Nº de Expediente	1754-D-2009
Trámite Parlamentario	30 (17/04/2009) - DECLARACION FINAL 03.06.2009
Sumario	DECLARAR DE INTERES DE LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS EL DIA MUNDIAL DEL LUPUS, A CELEBRARSE EL 10 DE MAYO DE CADA AÑO.
Firmante	PRIETO, HUGO NELSON
Giro a Considerar	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. Urriburu 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/>

Karina Corvino (Córdoba)

manejar el desapego

A todos: Hay un tema, que me preocupa... Cómo se hace para manejar el desapego, para evitar enfermarte más y más sin que los demás lo tomen como ABANDONO - FALTA DE INTERES - EGOISMO, etc. Muchas veces uno malgasta energía en personas o situaciones que no pueden revertirse, entonces aquí vale aplicar... el desapego.

Una persona del Foro a quien quiero mucho, una vez me dijo: puedo ayudarte pero no cargarte en mi hombro. Es fantástico que un par pueda ayudarte pero que en el intento no se hunda con vos.

La vida nos golpea de diferentes maneras, todos los días es una sorpresa, para bien o para mal. Está en nosotros cómo la tomemos y la madurez que alcancemos en este camino.

Si me tocó tener Lupus para entender que hay gente que NO aporta cosas positivas a mi vida, si no sólo oscuridad y hoy con claridad las veo, agradezco este zimbión.

Si tener Lupus me hace valorar mis días con o sin dolor, no desaprovecharlo y vivirlo a pleno, agradezco este zimbión.

Si tener Lupus me hizo ser EGOISTA y pensar un poco en mí, lamento haber pasado tanto tiempo de mi vida angustia-

da por cosas que hoy comprendo que no valía la pena.

Así lo siento y lo vivo yo.

Alejandra Frank (Córdoba)

las cosas de las cuales uno no se da cuenta cuando alguien está enfermo....

Hoy fuimos al zoológico, Vero, la beba y yo. Salida que a Vero no le gusta pues detesta ver animalitos enjaulados pero como a la niña le ha fascinado tanto, hoy hemos vuelto. Vero lo ha hecho por ella. Fuimos a Temaiken en Escobar. El día ha estado bellísimo y la actitud de mi prima también, sólo que yo he notado los cambios que se han producido en ella, los cambios que le ha producido su enfermedad, algo simple de ver y de entender pero que hasta ahora no había notado, tal vez porque ella siempre se ha empeñado en seguir como si nada estuviera sucediendo, o tal vez porque, como familiar directo y amado, es difícil de aceptar. Me dí cuenta de que también me ha pasado con mi hijo, mirar y decir: "pero si está super bien" exigirle. Luego "miras" otra vez, pero "viendo", y te das cuenta de que no está igual y asumes que le has estado demandando a esa persona como si nada ...y el dolor asoma ...y caes en la cuenta de la enormidad de su valor y fuerza de voluntad para seguir. Siempre le he

exigido más y más: "venga, tú puedes!"; "pero no te echas a descansar"; "ignora tus dolores y sigue"; "no aflojes"; "no tengas flojera"; "pero ¿por qué eres tan retorcida para comer?".

Hoy tenía su mejor voluntad y disposición, pero era evidente que su cuerpo, que sus piernas no aguantaban la caminata, justo ella que se caminó todas las montañas y se ganó el apodo de "pata de perro" por eso de caminar y caminar...

Una tonelada de protector solar y un sombrerito no impidieron que un poquitín de sol colado por la ropa la lastime. Justo a ella que se tomaba literalmente el sol...

Luego, qué podíamos comer. No encontramos nada que pudiese llevar a su boca sin que la dañe, pues ella es también celíaca, salvo el jugo y la fruta que ella misma había llevado. Ella ni se inmutó, ha comido su fruta. Lo ví a mi niño con su andar cansado y dolor de piernitas: "mamá no puerro, me ruelen pies" y uno creyendo que estaba celoso de su hermana. Ahora entiendo por que Vero lo comprendió, cuidó y protegió tanto ("pero deja de consentirlo!"). Simplemente entendía su dolor, su esfuerzo, porque alguien cuando está enfermo por largo tiempo a veces siente que no vale la pena decir "me siento mal" cuando así está, pues del otro lado a veces obtiene un "pero siempre tienes

algo”, a veces dicho en lenguaje gestual, a veces directamente .

Entonces he valorado su esfuerzo de levantarse todas las mañanas, ir a trabajar. El de levantarse todas las mañanas y de jugar de mi hijo, donde el resto puede ser que te acepte pero por otro lado te pasa factura. A Vero, cuando enfermó, la echaron de su trabajo; a mi bichito, los amiguitos lo dejaban de lado por que no podía seguirles el ritmo de juego.

Hoy me dí cuenta de que pueden enfermar por débiles pero son extremadamente fuertes para seguir con su enfermedad a cuestas y hacer (más lento, a otro ritmo) lo mismo que el resto, lo mismo que los “sanos”. Hoy lo valoré, con su extrema agitación por una caminata simple pero igual sonriéndole a la niña, por los panqués que ha preparado a pesar de su fiebre y que la beba ha devorado con una felicidad inmensa. Hoy los valoré a todos vosotros y mi corazón se ha inundado de amor. Abrazo.

ER2008LA – II encuentro latinoamericano y caribe de enfermedades raras

Del 27 al 18 de Marzo de 2008 la Fundación GEISER organizó el I Congreso Latino Americano de ER – ER2008LA, bajo el lema “*De la invisibilidad a la inclusión social*”.

El jueves 18 de Marzo de 2010, representantes de cada país compartieron la problemática , bajo el lema “*Fortalecer el trabajo regional*”, con el objetivo de planificar juntos los cambios necesarios para potenciar las acciones regionales.

Este evento se realizó en el marco de la VI Conferencia Internacional de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas (ICORD 2010)

www.icord2010buenosaires.net

qué sabemos del lupus en Latinoamérica

tanto la prevalencia como las características clínicas del lupus eritematoso sistémico-LES varían en las diferentes poblaciones del mundo. La literatura proveniente de algunos países del hemisferio norte ha reconocido que la combinación de factores genéticos, socio-demográficos y ambientales pueden predisponer a diferentes expresiones fenotípicas de la enfermedad. Estos estudios han demostrado que el lupus tiende a afectar en forma más severa a las poblaciones no-blancas, particularmente a la raza negra y asiática. Dichas razas presentan una mayor prevalencia de la enfermedad como también un compromiso más severo de los órganos mayores (riñón, corazón, sistema nervioso central, pulmón) y una menor probabilidad de sobrevivida.

El continente Latinoamericano está formado por un gran crisol de grupos étnicos, siendo los mestizos, blancos, negros y poblaciones originarias (amerindios)



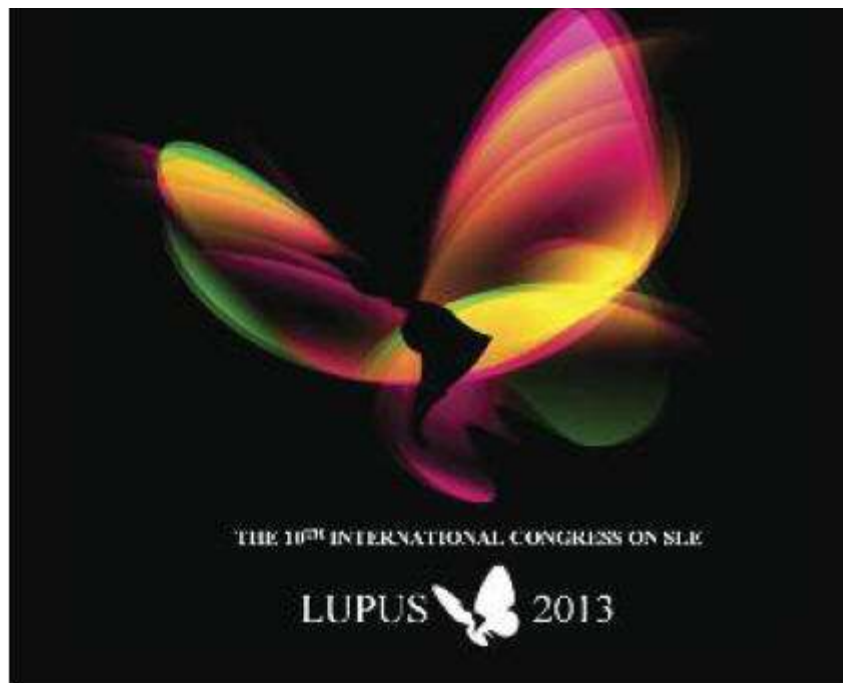
DR. BERNARDO A. PONS-ESTEL
Coordinador GLADEL
Coordinador Gen-LES
Rosario, Santa Fé, Argentina

la necesidad de obtener información acerca de las características del lupus en esta parte del mundo fueron los motores que dieron origen a los grupos GLADEL y Gen-LES.

las poblaciones mayoritarias. Por otro lado, también existe una gran variedad de condiciones socio-demográficas que varían de país en país y de región en región. En el caso de Argentina, Chile y Uruguay la inmigración, principalmente de origen blanca, ocurrió a fines del 1800 y a comienzos del 1900 y provino de países europeos, especialmente España e Italia. En México, Belice, Guatemala, Honduras, El Salvador, Nicaragua, Costa Rica, Panamá, Colombia, Venezuela, Perú, Bolivia y Paraguay se produjo una importante mezcla racial entre las poblaciones originarias y los europeos, especialmente provenientes de España, dando como resultado el mestizo. La inclusión de la raza negra ocurrió principalmente a partir del siglo XVI, con asentamiento en países tales como Brasil, Colombia, Venezuela e islas del Caribe.

Como ya se ha mencionado, la literatura proveniente de algunos países desarrollados analiza su propia composición étnica y realidad socio-demográfica. Dicha realidad





es significativamente diferente a la de los países en vía de desarrollo, que en su gran mayoría conforman el hemisferio sur, en particular en Latinoamérica. Por lo tanto, el marco de referencia conocido hasta el momento proviene de una realidad totalmente disímil y no es válido para ser aplicado en nuestra población.

La falta de estudios epidemiológicos en Latinoamérica que contemplen la influencia de los factores genéticos y socio-demográficos en la expresión clínica y el pronóstico de la enfermedad, así como, la necesidad de obtener información acerca de las características del lupus en esta parte del mundo fueron los motores que dieron origen a los grupos GLADEL (Grupo Latino Americano De Estudio del Lupus) y luego a Gen-LES (Grupo Argentino de estudio del Genoma en pacientes con LES).

GLADEL nació en julio de 1997. Para tal propósito se diseñó un estudio de cohorte (conjunto de individuos de una población que comparten la experiencia, dentro

de un determinado periodo temporal, de un mismo suceso) de reciente inicio que permitiera un seguimiento prospectivo. La cohorte incluye actualmente 1480 pacientes provenientes de 34 centros de 9 países de Latinoamérica (Argentina, Brasil, Colombia, Cuba, Chile, Guatemala, México, Perú y Venezuela). Los centros fueron seleccionados respetando el siguiente perfil: experiencia en el tema, adecuadas facilidades técnicas y huma-

se pudo demostrar que los pacientes lúpicos presentan agregación familiar de lupus, artritis reumatoidea y otras enfermedades autoinmunes en general, siendo la autoinmunidad familiar estadísticamente más alta en la población mestiza Latinoamericana.

nas y particularmente un interés manifiesto de participar en el proyecto de investigación.

El uso de una base de datos común es esencial a la hora de comparar información proveniente de diferentes centros o países. Para crear la cohorte de GLADEL todos los grupos usaron el programa ARTHROS. Este programa fue diseñado por un grupo argentino, con el objetivo de cubrir el amplio espectro de las enfermedades reumáticas y que pudiera ser usado en la práctica médica cotidiana.

Los pacientes incluidos en la cohorte de GLADEL debían recibir el diagnóstico de lupus por un internista o reumatólogo calificado, hubieran o no completado los criterios del Colegio Americano de Reumatología (ACR). Con el propósito de crear esta cohorte, sólo se ingresaron pacientes con diagnóstico posterior al 1º de Enero de 1996. Para evitar sobre dimensionamiento de algunos centros sobre otros, cada grupo incorporó un mínimo de 20 y un máximo de 30 pacientes y posteriormente un máximo de hasta 1 paciente por mes. En todos los casos las muestras fueron aleatorizadas.

En el año 2004, la revista "Medicine" de Baltimore (vol. 83, pág. 1-17) publicó los primeros resultados de GLADEL. En ese estudio se mostró claramente la presencia de diferencias significativas entre los grupos de mestizos, blancos y afro-latinoamericanos (ALA), los cuales representaron el 44%, 42% y 13% respectivamente de los grupos étnicos de la cohorte. Los mestizos predominaron en Guate-



mala, México, Perú, Chile y Colombia; los blancos en Argentina, Cuba y Brasil y los ALA en Venezuela y en menor grado en Brasil, Cuba y Colombia.

Diferencias significativas fueron encontradas en relación a las características socioeconómicas, cobertura médica y nivel de educación, siendo todas ellas más favorables en los blancos. Los mestizos y ALA presentaron la enfermedad en forma más temprana, al ser comparada con los blancos. Tanto la demora en el diagnóstico, como la duración de la enfermedad fueron más cortas en los ALA. En cuanto a las características clínicas, la fiebre fue más frecuente en los blancos, lupus discoide en los ALA y enfermedad renal y linfopenia en mestizos y ALA. Estas diferencias observadas se mantuvieron cuando se compararon los blancos argentinos con los mestizos mexicanos (2 poblaciones más homogéneas). La mortalidad general estuvo asociada con un menor nivel de educación y peor cobertura médica.

El análisis de estos 3 grupos étnicos en nuestra cohorte Latinoamericana pone en evidencia el rol de la etnicidad y las inequidades sociales en relación con las mani-

festaciones clínicas y pronóstico en los pacientes con lupus.

Es conocida la mayor prevalencia de lupus en el sexo femenino, especialmente en los adultos jóvenes. En Latinoamérica, al igual que en el resto de la literatura, esta relación fue de 9 mujeres por cada hombre. Un estudio de GLADEL publicado en la revista "Lupus" en el año 2005 (vol. 14, pág. 938-946) comparó las características de la enfermedad por género demostrando que los hombres presentan un perfil diferente, caracterizado por una menor demora en el diagnóstico de la enfermedad, mayor incidencia de fiebre, pérdida de peso, hipertensión arterial, enfermedad renal, anemia hemolítica, anticuerpos anti-cardiolipinas y complemento bajo. La mortalidad fue mayor en los hombres aunque esta diferencia no resultó significativa.

En otro estudio publicado en la revista "Lupus" en el año 2008 (vol. 17, pág. 596-604) GLADEL estudió las características de la enfermedad en los niños (<18 años) comparándola con la población adulta. Según este estudio los niños presentaron más frecuentemente eritema malar, fiebre, úlceras orales, trombocitopenia, anemia hemolítica y algunas manifestaciones neurológicas, concluyendo que en Latinoamérica el lupus en los niños parece ser más severo que en los adultos, encontrándose además diferencia entre los grupos étnicos.

Como se mencionó previamente, los factores genéticos participan en la etiopatogénesis del lupus, pudiendo existir superposición de genes entre el lupus y otras enfermedades autoinmunes. Es por esto que los pacientes con lupus pueden tener familiares con lupus u otras enfermedades autoinmunes (agregación familiar). Sin embargo, quedaba aún por reco-

nocer si esta agregación familiar representaba una mera coincidencia o si por el contrario estaba relacionada a genes predisponentes. En un estudio de GLADEL publicado en la revista "Arthritis & Rheumatism" en el año 2005 (vol. 52, pág. 1138-1147) se pudo demostrar que los pacientes lúpicos presentan agregación familiar de lupus, artritis reumatoidea y otras enfermedades autoinmunes en general, siendo la autoinmunidad familiar estadísticamente más alta en la población mestiza Latinoamericana. Por otro lado, se puso en evidencia qué tipo de herencia coincide con un modelo poligénico aditivo.

En Argentina, además de GLADEL existe el grupo de estudio Gen-LES, constituido por 15 centros, trabajando en colaboración con la Dra. Marta E. Alarcón-Riquelme, del departamento de genética y patología, del laboratorio Rudbeck, en la Universidad de Uppsala, Suecia. El grupo Gen-LES ha obtenido hasta el presente muestras de más de 500 pacientes con lo cual se han podido realizar estudios colaborativos mundiales y numerosas publicaciones que permitieron demostrar varios genes de susceptibilidad o genes de riesgo implicados en el desarrollo del lupus, entre ellos los genes: IRF5,

**el uso de drogas
antimaláricas (cloroquina e
hidroxicloroquina)
tienen efecto protector,
posiblemente
tiempo-dependiente, en la
sobrevivencia de los pacientes
con lupus.**

**Los aportes realizados por
GLADEL al conocimiento de
esta enfermedad, en
particular en Latinoamérica,
le ha valido el honor de
ser el responsable de
la organización de la 10^o
edición del Congreso
Internacional de LES.**

BANK1, STAT4, PTPN22, TNFSF4, genes Kallikrein, IL18 (variante), entre otros.

En el año 2008 el grupo **Gen-LES** realizó un estudio donde se evaluó el efecto dado por los genes ancestrales amerindios en la población mestiza de Argentina. Los resultados publicados en la revista "Genes and Immunity" (pág. 1-5) indican que la presencia de genes amerindios está asociada con un aumento sustancial del riesgo para el desarrollo del lupus. Por otro lado, el estudio también sugiere que los genes amerindios en el mestizaje influyen en el desarrollo de la

enfermedad renal, dato éste que ya había sido puesto en evidencia en los estudios de la cohorte de GLADEL.

Más recientemente GLADEL ha realizado un importante aporte relacionado con la supervivencia de los pacientes con lupus. Los resultados publicados en la revista "Arthritis & Rheumatism" en el mes de Marzo 2010 (vol. 62, pág. 855-862) indican que el uso de drogas antimaláricas (cloroquina e hidroxicloroquina) tienen efecto protector, posiblemente tiempo-dependiente, en la supervivencia de los pacientes con lupus. Estos resultados sugieren que el uso del

tratamiento antimalárico debería ser recomendado a todos los pacientes con la enfermedad.

El **9º Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico** se realizará en Vancouver, Canadá durante los días 24 al 27 de Junio, 2010. Los aportes realizados por GLADEL al conocimiento de esta enfermedad, en particular en Latinoamérica, le ha valido el honor de ser el responsable de la organización de su próxima edición. En consecuencia el **10º Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico** se llevará a cabo en Buenos Aires, Argentina en Abril 2013. 🌐



IAPO – Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes

ALUA participó del 1º Taller Latinoamericano sobre **Atención Centrada en el Paciente** realizado en Buenos Aires, del 13 al 14 de Octubre de 2009.

El taller trajo 27 grupos de pacientes de 11 países Latino Americanos:

Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, México Panamá y Perú.

Como resultado de este taller, estos grupos son considerados estratégicos para vencer los desafí-

os compartidos que ellos enfrentan en acceder a servicios de salud y sus tratamientos. La intención es juntar los esfuerzos y participar en la toma de decisiones en el cuidado de la salud en Latino America.

ALUA en los medios de comunicación



Cipe Lincovski y Teresa Cattoni en el programa "De par en par" de la UAI.

La Asociación Lupus Argentina (ALUA) continúa con su tarea de difusión a través de los medios de comunicación: radios FM y AM, televisión abierta y por cable, diarios, revistas, portales de salud en internet, etc., entre ellos:



Graciela Almada, Cipe Lincovski y Teresa Cattoni en "De par en par".

- AM 1220. *Francisco Palermo.*
- FM 98.1. *Contracara.*
- Canal 7. *Médicos Argentinos.*
- Canal Metro. *El Ojo Médico.*
- Canal 7. *Desde la vida.*
- FM 97.9 Radio Cultura. *Nosotros los argentinos.*



- AM 820. *Hablando de padres a hijos.*
- Revista *Selecciones. Día del Voluntariado*
- Radio online de la Universidad Abierta Interamericana. *De par en par.*
- Canal 7. *Médicos por Naturaleza.*
- Canal Magazine. *La Salud del Nuevo Milenio.*
- Radio Libertador de Mendoza. *Ernesto Longuin.*
- Radio de Neuquén.

¿dieta milagrosa para el lupus?

comer con inteligencia vence a todas las dietas de moda

a ctualmente, parece que casi todos tienen algo que decir sobre alimentación y lupus. Es tentadora la posibilidad de controlar y hasta prevenir los síntomas de lupus mediante los alimentos que elegimos, desde limitaciones alimenticias severas hasta suplementos a base de hierbas. Pero ¿cómo podemos notar lo que nos va a hacer sentir mejor y lo que es solamente una nueva y nociva moda alimenticia?

Primero, la mala noticia: No hay ninguna dieta milagrosa que beneficie a todos los que tienen lupus, porque el lupus afecta a todos de manera distinta. *“A diferencia de la diabetes o los problemas cardíacos, no hay una dieta especial para las enfermedades autoinmunes”*, dice Laura Coleman, médica del Centro de Epidemiología de la Fundación Marshfield de Investigación Clínica de Wisconsin, Estados Unidos. *“El lupus sigue un curso tan variable que es difícil notar si los cambios son producto de la dieta o es sólo el curso de la enfermedad”*.

Pero eso no significa que la gente que tiene lupus no tenga pautas a seguir. *“Aunque no hay una dieta exclusiva para el lupus, hay cosas que la gente que tiene lupus puede hacer para lograr el mayor beneficio posible para su salud”*, afirma Coleman.

A continuación, algunas sugerencias que lo ayudarán a hacer que su cuerpo funcione al máximo:



Juan Kanczopolski, Fritos primaverales. Óleo. 50x70 cm. Fragmento.

**coma alimentos coloridos.
Cuanto más vivo
sea el color del alimento,
más nutrientes tiene.**

Escuche a su médico. *“Su dieta personal depende en cierta forma de los órganos que estén afectados y de la medicación que se utilice”*, afirma

Coleman. Si la enfermedad afecta sus riñones, por ejemplo, quizás tenga que vigilar la cantidad de sal que ingiere. Si está bajo tratamiento con esteroides, evitar el consumo de alimentos demasiado picantes (como los que contienen ají, curry o clavo de olor) o ácidos como las frutas o jugos cítricos lo que disminuye el riesgo de afecciones estomacales.

Antes de intentar cualquier cambio alimenticio, hable con su médico y preste mucha atención a lo que su cuerpo necesita.

No pase hambre. Se suele oír que las dietas muy bajas en calorías son buenas para varias afecciones,



incluida la insuficiencia renal relacionada con el lupus. Sin embargo, *“todavía no ha habido estudios científicos rigurosos, especialmente para el lupus, que afirmen que la restricción de calorías tenga demasiados beneficios”*, dice Coleman. Normalmente, a los animales utilizados para dichos estudios se les restringe el 35% de su ingesta calórica normal, cambio que es demasiado grande y riesgoso, para ser aplicado en la mayoría de las personas. Además, debido a que la inflamación asociada con el lupus aumenta las necesidades alimentarias de su cuerpo, la privación puede causar desnutrición y deterioro muscular.

Coma alimentos coloridos. Cuanto más vivo sea el color del alimento, más nutrientes tiene.

¿El ataque de los tomates asesinos? Dicho esto, hay alimentos que parecen agravar los síntomas del lupus, aunque Coleman afirma que no afectan a todos por igual. Las plantas que crecen a la sombra, como el **tomate** y la **berenjena** contienen grandes cantidades de histamina, un químico que produce reacciones alérgicas. Varios estudios han relacionado este aumento de la sensibilidad alérgica con un aumento de los síntomas reumatólogicos, pero Coleman afirma que dichos estudios están inconclusos debido a que no todos responden a la histamina de la misma manera.

La L-canavina, un aminoácido presente en la alfalfa, es otra proteína problemática. Al parecer, crea síntomas similares a los del lupus y agrava los ya existentes. Los médicos aconsejan no consumir grandes cantidades de brotes de alfalfa o semillas, aunque es posible esparcirlas ocasionalmente en su ensalada sin que esto le afecte.

Otra razón para evitar el consumo de estos brotes de alfalfa es que se han asociado con la bacteria

E.coli, debido a prácticas de cultivo inseguras. Las personas que tienen el sistema inmunológico afectado deben ser especialmente cuidadosas y evitar cualquier cosa que provoque la reacción de su sistema inmunológico, como bacterias, infecciones, virus, etc.

Coleman afirma que, en general, trata de no prohibir ningún alimento. *“Tratamos de convencer a la gente de no limitar sus dietas innecesariamente”*, dice. ¿Su regla general? Si usted nota que algo lo hace sentir peor luego de comerlo tres veces consecutivas, trate de evitarlo para ver si siente la diferencia. Si le preocupa un alimento en particular, evítelo por una o dos semanas. Si se siente notablemente mejor, probablemente haya tenido una reacción.

Tome sus vitaminas. Aumentar el consumo de ciertas vitaminas parece tener un efecto positivo: Se ha relacionado la deficiencia de vitamina A con reacciones más graves y se ha demostrado que las vitaminas B, como el ácido fólico y las vitaminas B6 y B12, controlan los niveles de homocisteína, factor desencadenante de problemas cardíacos, accidentes cerebrovasculares o gangrena (las personas que tienen lupus tienden a tener mayores niveles de homocisteína en su organismo). Además, la vitamina D es un factor esencial para que su organismo procese el calcio, por lo que usted debe asegurarse de que su suplemento de calcio la incluya. Sin embargo, antes de tomar dosis demasiado altas, recuerde que los altos niveles de algunas vitaminas como la vitamina A o la vitamina K, así como también los suplementos a base de hierbas, pueden ser peligrosos.

“Los suplementos a base de hierbas no están regulados por el FDA (Administración de Fármacos y Alimentos de los Estados Unidos)”, señala Coleman. *“Realmente estoy en contra de ellos porque*

uno no sabe lo que está tomando y pueden ser tóxicos”. Agrega que si usted está pensando en utilizar suplementos, *“asegúrese de mostrárselos a su médico antes de tomarlos”*. Coleman sugiere tomar un multivitamínico para asegurarse de que está tomando lo que usted necesita.

“Los suplementos a base de hierbas son diferentes a los suplementos minerales, pero es importante hablar con su médico antes de tomar cualquier pastilla no recetada. Esto es especialmente cierto para los tratamientos que no requieran receta médica, como el zinc, un mineral conocido por sus efectos que fortalecen el sistema inmune. Sin embargo, la mejoría en el sistema inmune puede ser un problema para la gente que tiene una enfermedad autoinmune, dado que incrementa las respuestas que causan las reacciones”.

Prefiera los alimentos completos.

En vez de tomar pastillas o pociones, Coleman aconseja a sus pacientes consumir *“alimentos completos”*: frutas, verduras, cereales integrales, pescado. *“La investigación se concentra en los nutrientes en particular, pero la realidad es que la gente no come nutrientes, come alimentos”*. Ella aconseja comer alimentos coloridos. Cuanto más vivo sea el color del alimento, más nutrientes tiene. La zanahoria y la espinaca (grandes fuentes de vitamina A y ácido fólico), la banana (vitamina B6) y los pescados oscuros como el salmón y la caballa son muy buenas opciones. El pescado contiene gran cantidad de vitaminas B y ácidos grasos omega-3 que, según Coleman, *“reducen la producción de compuestos inflamatorios en el cuerpo”*.

En resumen, se trata de aprender a comer correctamente, dice Coleman. *“Debemos alejarnos de la idea de que podemos tomar una pastilla y luego ir a comer comida rápida”*. 🍌

Emily Wojcik (Lupus Now Summer/07)
Traducción: Natalia Wolinsky

el psicodrama: terapia del padecimiento corporal

el psicodrama es un abordaje terapéutico que explora lo psicológico, a través de técnicas del teatro de improvisación, con el objetivo de representar situaciones conflictivas registradas a nivel inconsciente buscando la expresión de emociones que estaban reprimidas.

Esta técnica comienza a ser explorada a partir de 1921 por el psiquiatra Jacobo Levy Moreno, que derivó en la creación del Teatro Espontáneo y el Teatro Terapéutico. Y es el mismo Moreno quien crea y desarrolla, muchos años después, la Psicoterapia de Grupo y el Psicodrama como método terapéutico. La técnica es útil para personas que se atrevan a explorarse a sí mismas, sus conflictos vinculares, los problemas corporales y grupales.

En los últimos 50 años se ha desarrollado en la Argentina, en experiencias hospitalarias e institucionales un gran impulso a la Terapia Grupal Psicodramática.

La utilización de técnicas psicodramática permite el abordaje de las emociones alojadas en el cuerpo y que no tienen palabras para expresarse. No busca reemplazar ningún tratamiento clínico. Por el contrario, intenta complementarlo potenciando su acción sobre el paciente y la enfermedad.



michael a. galvez

la utilización de técnicas psicodramáticas permite el abordaje de las emociones alojadas en el cuerpo y que no tienen palabras para expresarse. No reemplaza ningún tratamiento clínico. Intenta complementarlo potenciando su acción sobre el paciente y la enfermedad.

PSICODRAMA. Un abordaje a través del teatro terapéutico.

Cual es el significado de la palabra psicodrama? En griego psi-

quis, significa "Alma" y drama se entiende como "Acción" en este caso acción teatral. Entonces ensayamos esta definición de Psicodrama: "Es un método que sondea a fondo la verdad del alma a través de la acción".

Ya en un contexto terapéutico, el psicodrama es la ciencia y el arte que explora el mundo psíquico, a través del método dramático, buscando su transformación.

Se desarrolla en presencia de un grupo, integrado por personas que participan desde sus propias vivencias, iguales y distintas entre sí, que participa y está involucrado en el tema, la dramatización nunca es una exposición de lo personal sino un intento de creación colectiva, que recrea el mundo del paciente con sus experiencias, sue-



DR. GUSTAVO ARUGUETE
Médico Psicoanalista
Psicodramatista. Especialista
en terapias grupales

ños y dolores. Los demás integrantes se identifican con lo representado, proyectando en los personajes sus “resonancias” escritas en su memoria emotiva. Es un trabajo grupal para la búsqueda de respuestas diferentes.

La Escena es, en el presente de la sesión de psicodrama, la condensación del pasado y del futuro. La representación de nuestro mundo interno y sus conflictos y la búsqueda de los modos de aceptación y la resolución de ese conflicto (Moreno J.).

En el trabajo grupal el sujeto es capaz de reconocer aspectos personales en la experiencia de otros, y comprendiendo al otro entiende mejor el sentido de sus propios conflictos.

Frente a situaciones conflictivas, respondemos con soluciones conocidas, repetidas y en general inefectivas. La dramatización de escenas del pasado nos permite revisar la experiencia, repensando nuestra posición frente al conflicto, modificando las emociones que las acompañan y encontrando respuestas nuevas, diferentes. Desdramatizando a través de la representación, volvemos a los conflictos del pasado liberándolos de la vivencia emocional.

Todo encuentro de psicodrama pasa por tres momentos:

Momento de caldeamiento: Es la fase donde el grupo se prepara para la dramatización. Mediante ejercicios de relajación, de juegos corporales y dramáticos el grupo convoca historias y explora las emociones en su propio cuerpo. Tiempo que el protagonista necesita para conectarse emocionalmente con el conflicto a representar.

Momento de la dramatización: Con la conducción del coordinador, el grupo instala la escena en el espacio dramático, explorando los personajes de su mundo interior. Articulando representaciones recrea las emociones que acompañaron la escena que deseaban visitar. Se produce el proceso del “insight” dramático que es una conciencia nueva sobre sí mismo.

Momento de reflexión compartida: desde la palabra el grupo comparte las emociones de la vivencia psicodramática, analizando el material surgido y buscando su comprensión. Desde los afectos surgidos buscan entender su posición frente al conflicto dramatizado.

Objetivos, intensiones, logros: Incorporamos el arte dramático como abordaje terapéutico y las técnicas expresivas como recursos en un intento de revertir las condiciones subjetivas de los integrantes del grupo.

Intentamos, en el trabajo psicodramático, rescatar a la persona total por sobre la identidad marcada por la enfermedad, aislada por la comunidad y muchas veces por sí mismo en su identificación como enfermo.

El ser humano es una totalidad compleja, diversa, contradictoria. Su “identidad” está construida sobre instancias personales, vinculares, sociales, y fuertemente condicionada por su pertenencia a diferentes grupos. Cuando predomina la identidad otorgada por su calidad de enfermo con pérdida de las otras que constituyen su rica complejidad, el sujeto pierde su capacidad de vincularse con los otros grupos y sus pertenencias múltiples.

Su reinserción en la comunidad a la que pertenece y la recuperación de su pertenencia grupal lo reconecta con una vida social activa, de interacción e intercambio con otros. Rescatarlo del “aislamiento” que impone su enfermedad, como el raro, el único, el sufriente, abre la posibilidad de poder explicarse, de hacerse entender y poder convocar a los otros, para recuperarse en su pertenencia a una comunidad.

Reinscribir la historia de la enfermedad en la historia total como sujeto, donde la irrupción de la enfermedad es una circunstancia



Actividades en el Hospital de Clínicas José de San Martín

Charlas sobre Calidad de vida para pacientes con alguna afección reumática y familiares.
A partir de Marzo de 2010: todos los miércoles a las 12:00hs.
Coordinación: Dra. María Cristina Lunic.

Clases de Tai Chi

Todos los lunes 12:00hs y Miércoles 13:00hs.
Concurrir con ropa cómoda. Contribución voluntaria \$ 3.-por clase.

Avda. Córdoba 2351, Piso 8º, Aula 81 (Usar ascensores laterales).

NUESTROS CAMINOS (expresiones, reflexiones, palabras)

“Nuestra salud se verá inevitablemente afectada si,
día tras día, decimos lo opuesto a lo que sentimos,
si nos rebajamos ante lo que detestamos,
y gozamos ante lo que nos depara infelicidad.

Nuestro sistema nervioso no es tan sólo una ficción;
es parte de nuestro cuerpo, y
nuestra alma existe dentro de ese espacio,
está dentro de nosotros como los dientes en nuestra boca.

No se la puede violar de continuo impunemente.

Boris Pasternak
Poeta ruso. Premio Nobel de literatura



vitamina D y lupus

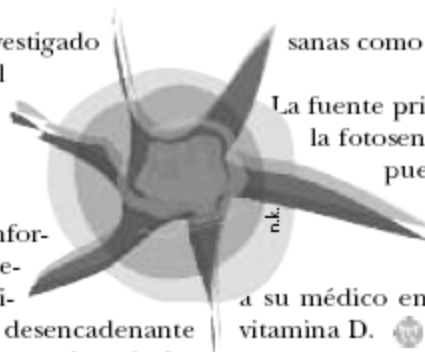
Durante años, los científicos han investigado la relación entre la vitamina D y el lupus, ya que la deficiencia de esta vitamina es común entre los pacientes con lupus.

El 4 de agosto, los investigadores informaron que en las personas con predisposición genética al lupus, la deficiencia de vitamina D puede ser un desencadenante para la enfermedad. Descubrieron que los niveles bajos de esta vitamina están relacionados con el aumento de los autoanticuerpos tanto en personas

sanas como en pacientes con lupus.

La fuente principal de vitamina D es el sol. Como la fotosensibilidad es un síntoma del lupus, se puede necesitar suplementos para aumentar los niveles de vitamina D. No todos los pacientes con lupus son iguales, por lo tanto consulte a su médico en caso de dudas sobre los niveles de vitamina D.

LFA (Lupus Living Agosto/2010)
Traducción: Natalia Wolinsky



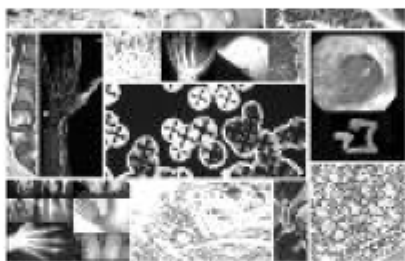
benlysta (Belimumab): resultados positivos de la Fase 3 del estudio en LES

human Genome Sciences, Inc. (HGS) y GlaxoSmithKline (GSK) anunciaron que **Benlysta (Belimumab)**, previamente registrado como LymphoStat-B finalizó con resultados positivos los dos ensayos clínicos de superioridad, doble-ciegos, controlados con placebo y multicéntricos de Fase 3: BLISS-52 y BLISS-76 en pacientes con LES serológicamente activo, para evaluar la eficacia y la seguridad de Belimumab junto con terapia médica estándar, en comparación con placebo combinado con terapia médica estándar.

Los principales resultados de eficacia y seguridad del BLISS-52 fueron presentados recientemente en la 73ª sesión científica anual del Colegio Americano de Reumatología (ACR).

Ambos ensayos demuestran que el tratamiento con **Benlysta** sumado al estándar de atención fue superior en comparación con placebo (agente inactivo) y terapia médica estándar.

Este es el programa de ensayo clínico en pacientes con lupus más



amplio que se haya llevado a cabo hasta ahora. BLISS-52 es un estudio aleatorio que trató a 865 pacientes en 90 sitios clínicos en 13 países, principalmente en Asia, América del Sur y Europa Oriental. BLISS-76 inscribió y trató a 826 pacientes en 133 sitios clínicos en 19 países, principalmente en América del Norte y Europa. El diseño de ambos ensayos es similar, pero la duración de la terapia en los dos estudios es diferente: 52 semanas para BLISS-52 y 76 semanas para BLISS-76.

Belimumab es un fármaco de anticuerpo monoclonal humano bajo investigación que reconoce e inhibe específicamente la actividad biológica del estimulador de linfocitos B o BLYS®. BLYS es una proteína que ocurre naturalmente, descubierta por HGS, necesaria para el desarrollo de linfocitos B en células plasmáticas (plasmocitos) B maduras. Los plasmocitos B producen anticuerpos, la primera línea de defensa del cuerpo contra las infecciones. En el lupus y otras enfermedades autoinmunes, se cree que los niveles elevados de BLYS contribuyen a la producción de autoanticuerpos, es decir, anticuerpos que atacan y destruyen los tejidos sanos del mismo cuerpo. La presencia de autoanticuerpos parece estar relacionada con la gravedad de la enfermedad. Los estudios clínicos y preclínicos indican que Belimumab puede reducir los niveles de autoanticuerpos en el LES y por ende la actividad del LES.

Si la Administración de Drogas y Alimentos - FDA finalmente aprueba esta droga, va a ser el primer tratamiento nuevo para el Lupus en más de 50 años. También va a ser la primera droga desarrollada específicamente para tratar el lupus.

Esto no es una cura y no va a funcionar en todos los pacientes, pero es un gran paso en la dirección correcta. 🙏

Esto no es una cura y no va a funcionar en todos los pacientes, pero es un gran paso en la dirección correcta. 🙏

Fuentes: Lupus Research Report, Human Genome Sciences, Inc. y GlaxoSmithKline.
Traducción: Natalia Wolinsky

dialogando con el doctor

Consultas al **Dr. Amadeo Esposto**, Jefe del Servicio de Infectología del Hospital Gral. San Martín de La Plata, Buenos Aires sobre la **vacunación contra la gripe H1N1** (porcina) para pacientes con lupus. Los invitamos a enviar sus preguntas a info@alua.org.ar, las que serán respondidas por nuestros especialistas.

“Tengo lupus y quería saber que información tienen respecto a la gripe A. Si es conveniente que se vacunen las persona con lupus y si la vacuna contra la gripe A que están dando en los hospitales públicos es de virus vivo o muerto.”

Los pacientes con LES tienen una clara indicación de ser vacunados todos los años con la vacuna antigripal correspondiente a ese año. Este año, 2010, hay dos vacunas contra la cepa pandémica (la que llamábamos influenza porcina):

1. Monovalente: significa que tiene solo la cepa pandémica y protege contra ella sola (se supone que será la cepa predominante en el invierno que viene). Esta vacuna se produjo por el apuro en fabricar una vacuna en tiempo récord. Es la vacuna con la que se han vacunado en el invierno europeo y EEUU. Esta vacuna se aplica en los hospitales gratuitamente a grupos de riesgo establecidos en un cronograma (trabajadores de salud, menores de 5 años, embarazadas, etc.)

2. Trivalente: es la vacuna que contiene tres cepas de influenza: la porcina y 2 más. Es más completa que la anterior. Habrá una parte que se administrará en el Sector público (mayores de 65 años) y el resto deberá comprarse en farmacia a través de receta de obras sociales o particular.

Las dos vacunas son por virus muertos.

Los Anticuerpos protectores aparecen alrededor de 15 días después de aplicada la vacuna. Hasta ese momento no actúa la protección.



DR. AMADEO ESPOSTO
Jefe del Servicio de Infectología del Hospital Gral. San Martín de La Plata

Es importante tener en cuenta que los pacientes con LES y que reciben medicación inmunosupresora pueden formar anticuerpos en menor cantidad que individuos que no tengan inmunosupresión.

“Mi mamá se puede vacunar contra la gripe A si convive conmigo estando yo inmunosuprimida?”

Es prudente que todas las personas que convivan con una persona inmunosuprimida se vacunen si no hay contraindicaciones para reducir el riesgo de contagio especialmente por lo dicho en el párrafo anterior de la posibilidad de menor respuesta a la vacuna por parte de un paciente inmunosuprimido.

“Quería saber si la vacuna que va a circular o ya está circulando de la gripe A es efectiva o no. yo tengo LES y una nefritis lúpica del grado IV, trabajo en un hospital en la administración, y me da miedo que sea una prueba para ver si funciona.”

Esta es una vacuna que se ha aplicado a millones de personas en el mundo durante el invierno europeo y en EEUU. Los datos de seguridad que se disponen establecen que esta vacuna tiene el mismo nivel que las vacunas

antigripales aplicadas otros años.

“Es verdad que la vacuna contra la gripe A puede provocar meningitis y que en Estados Unidos no la están aplicando por ese motivo?”

La vacuna no produce meningitis. Todas las vacunas pueden producir cerca del momento de la administración dolor en el sitio de aplicación, fiebre, dolores musculares, etc. Las complicaciones graves son excepcionales. En EEUU se han vacunado con la cepa monovalente. Por ser una vacuna nueva es lógico que se produzcan intercambios de opiniones al respecto.

Consideraciones generales

La única **contraindicación** válida es el antecedente de alergia al huevo y se prefiere no vacunar durante episodios febriles.

A pesar de contar con vacuna, no hay que olvidarse lo que fue tan efectivo el año anterior: lavado de manos frecuente; toser y estornudar cubriéndose con el pliegue del codo; no concurrir a trabajar si tiene un cuadro gripal; evitar lugares muy concurridos y cerrados, preferir ambientes amplios y ventilados. Esto previene no sólo la difusión de la gripe sino de todas las enfermedades de transmisión aérea (Tuberculosis, etc.)

A pesar de estar vacunado, si tiene síntomas gripales debe concurrir inmediatamente a su médico ya que puede enfermarse igual de influenza si los anticuerpos producidos por la vacuna son bajos por la inmunodepresión y, en tal caso, se dispone de medicación altamente efectiva si se administra en las primeras horas de instalado el cuadro. 🍀

los derechos de los pacientes y la Ley 26.529

La nueva ley dictada constituye un compilado de normas (Ejercicio de la Medicina, Acceso a la información, Ley del consumidor, Ley de salud de la Ciudad, Constitución Nacional, Provinciales y de la Ciudad, Ley de Habeas data, etc), principios establecidos en Declaraciones Universales de derechos y doctrina judicial vigente sobre los "derechos de los pacientes".

Constituye una herramienta útil para la defensa del paciente vinculada a temas tan puntuales como "la aceptación o rechazo de un tratamiento", "el acceso a la historia clínica", a "informes escritos de su diagnóstico", la "necesidad del consentimiento informado", "el debido respeto de la persona y su requerimiento de atención" y "la preservación de la autonomía de la voluntad".

Es importante resaltar que estos derechos ya estaban consagrados y podían ser ejercidos por los pacientes; lo novedoso es su compilación en una norma única. Y su declaración "de orden público".

La importancia de tal declaración es que no resultan válidas las renunciaciones contra normas de orden públicos.

I: Trata sobre los Derechos de los Pacientes en su relación con los

el acceso a la información de los derechos del paciente garantiza el ejercicio de los mismos. Un derecho existe en la medida que se lo reclama.

Profesionales e Instituciones de Salud y se pueden sintetizar en:

A) Asistencia: El paciente tiene derecho a la atención de un profesional de la salud sin discriminación; el único eximente es que se hecho cargo otro profesional

B) Trato digno y respetuoso: Esta norma de convivencia incluye el respeto a las convicciones personales, morales, socioculturales, de pudor e intimidad extendidas a su grupo familiar.

C) Intimidad: El uso de la información del paciente debe ser respetuosa de la autonomía de la voluntad y de la intimidad de la persona.

D) Confidencialidad: El deber de guardar la debida reserva sobre la documentación clínica salvo que un juez exima el mismo o con autorización del propio paciente.

E) Autonomía de la Voluntad: El paciente tiene derecho a aceptar o rechazar determinadas terapias o procedimientos médicos o biológicos, con o sin expresión de causa, así como revocar posteriormente

su manifestación de la voluntad. Los niños tienen derecho a intervenir en la toma de decisiones de sus terapias conforme lo dispuesto por la "Ley del Niño". Este derecho es una ratificación de lo ya expuesto en la Ley 17.132 del Ejercicio de la Medicina.

F) Información Sanitaria: Derecho a recibir o derecho a negarse a recibir la información vinculada a su salud.

G) Interconsulta Médica: El paciente tiene derecho a recibir la información sanitaria por escrito a fin de obtener una segunda opinión sobre el diagnóstico, pronóstico o tratamiento relacionados con su salud.

II: Información Sanitaria. Se entiende por tal a la expresada de manera clara, suficiente y adecuada a la comprensión del paciente y sólo con autorización de éste puede brindarse a terceras personas. Y en caso de incapacidad a sus representantes legales o familiares hasta el cuarto grado o quienes convivan con el paciente en ostensible relación familiar.

III: Consentimiento Informado. Será obligatorio siempre; la excepción es causa de gravedad o emergencia. Será verbal, excepción de casos de internaciones, intervenciones quirúrgicas, procedimientos invasivos o de riesgo en que deberá realizarse por escrito.



MARÍA INÉS BIANCO
Abogada
Asesora legal de ALUA

El consentimiento informado consiste en la declaración de voluntad del paciente o sus representantes legales en su caso expresada, luego de recibir la información clara, precisa, adecuada respecto a salud, procedimiento propuesto, beneficios, riesgos, procesos alternativos y consecuencias de los tratamientos previsible.

Para la exposición académica del caso del paciente se requiere autorización del paciente. Y lo llamativo de la norma en este supuesto, es que contempla la **revocabilidad** del consentimiento, es decir, el derecho al arrepentimiento en cuanto al tratamiento indicado, debiendo tal circunstancia anotarse en la Historia Clínica.

En dicho supuesto el profesional solo aceptará tal decisión si se mantienen las condiciones de salud del paciente que en su oportunidad aconsejaron dicho tratamiento. En realidad esta última condición es contradictoria con los principios de derecho y el paciente podría discutirla por contrariar normas constitucionales de mayor rango .

Otro tema importante es la posibilidad de las "Directivas anticipadas" que puede expresar el paciente respecto a su salud, a excepción de aquéllas que impliquen prácticas eutanásicas.

En realidad no se trata de una norma nueva , ya que esto era factible antes de la ley, ya sea mediante declaraciones o exposiciones del paciente en forma fehaciente, inclusive incluidas en el mismo código de Ética de la AMA.

IV: La Historia Clínica. Define la misma como: el documento obligatorio cronológico, foliado y completo en el que conste toda actuación realizada por profesionales y auxiliares de la salud. La misma debe ser integral, única, inviolable.

Preve la historia clínica informatizada siempre y cuando se garantice la integridad , autenticidad, inalterabilidad, perdurabilidad y recuperabilidad de los datos de la misma. .-

El unico dueño de la Historia Clínica es el **paciente** y si la misma es requerida, la institución tiene 48 hs para entregar copia autenticada salvo caso de emergencia. Debe contener fecha de inicio, datos del paciente y familiares, actos realizados por profesionales médicos y auxiliares, todo acto medico efectuado y antecedentes genéticos fisiológicos y patológicos, todo ello en base a modelos universales conforme prescripciones de la OMS.

Rigen los siguientes principios:

Integridad: Forman parte de la **Historia Clínica:** consentimiento

informado, indicaciones médicas en hojas separadas, planillas de enfermería, protocolos quirúrgicos, prescripciones dietarias, estudios y prácticas, todo con fecha, firma y sello del profesional. Si se retira información, constancia de su desglose.

Unicidad: Dentro de cada establecimiento, con clave que conozca el paciente.

Inviolabilidad: Los establecimientos o profesionales son los guardadores o depositarios con la responsabilidad civil que ello implica, por 10 años contado desde la última actuación registrada en la Historia Clínica.

Pueden solicitar copia, el paciente o su representante legal, el cónyuge o persona con trato de familiar, herederos forzosos, médico con autorización.

Es importante que el Depositario guarde copia con carácter de resguardo.

Preve el procedimiento de Habeas Data para exigir la Historia Clínica en caso de negativa, sin perjuicio de la responsabilidad penal y civil en caso de incumplimiento.

El acceso a la información de los derechos del paciente garantiza el ejercicio de los mismos. Un derecho existe en la medida que se lo reclama. 🏠



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 mayo de 2008 hasta mayo de 2010

(2008) 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 coordi-

nación de la Dra. María Cristina Lunic realizada en la Parroquia Nuestra Sra. De Loreto.

(2009) 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.

Declaración de Interés de la Honorable Cámara de Diputados del Día Mundial del Lupus que se celebra el 10 de Mayo de cada año (Art.114 Reglamento de la H.Cámara – Exp.1754-D- 2009) .

Participación en el 1° Taller y

Seminario Latinoamericano de Organizaciones de Pacientes organizado por IAPO – Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (14/10/09)

39° Simposio Médico
(17/11/2009) con la participación de los Dres.: Ricardo RUSSO (reumatólogo pediatra), Pablo J. MAID (reumatólogo) y Analía Alvarez (reumatóloga), realizado en el Auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

Publicación de la Revista ALUA N° 12 – Noviembre / 09

Participación en el ER2010LA - II Encuentro Latinoamericano y Caribe de Enfermedades Raras (ER) en el marco de las VI Conferencia Internacional de ER y Drogas Huérfanas -ICORD 2010 (18/03/2010).

40° Simposio Médico
(11/05/2010) en el marco de la conmemoración del Día Mundial del Lupus, con la participación de los Dres.: Luis Catoggio (reumatólogo), María Cristina Lunic (reumatóloga y terapeuta sistémico y cognitivo conductual) y Osvaldo Hübscher (reumatólogo), realizado en el Auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.



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 y Asociadas
Lupus Foundation of America – LFA
Banco de la Ciudad de Buenos Aires
Banco de la Nación Argentina
Correo Oficial de la Rca. Argentina
Dr. Web. Medical Internet Provider
Nora Kancepolski
Martín Fernández Díaz
Diputado Hugo Nelson y Asesores.
Fernando Aubone
Natalia Wolinsky
Roxana Torres
Parroquia Nuestra Señora de Loreto
Medios electrónicos, gráficos, radiales y televisivos



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



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>

campana de donación voluntaria de sangre
abril a noviembre 2010

Todos los últimos jueves de cada mes
de 11 a 13 horas

Puesto sanitario
Facultad de Medicina
Planta principal
Tel. 5950-9500 Interno 2082
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

¿y si es LUPUS?

Dolor en músculos y articulaciones
Fatiga y debilidad • Fiebre
Manchas en la piel • Afectación del riñón
Úlceras bucales o nasales
Abortos espontáneos • Pérdida de pelo
Sensibilidad al sol • Depresión

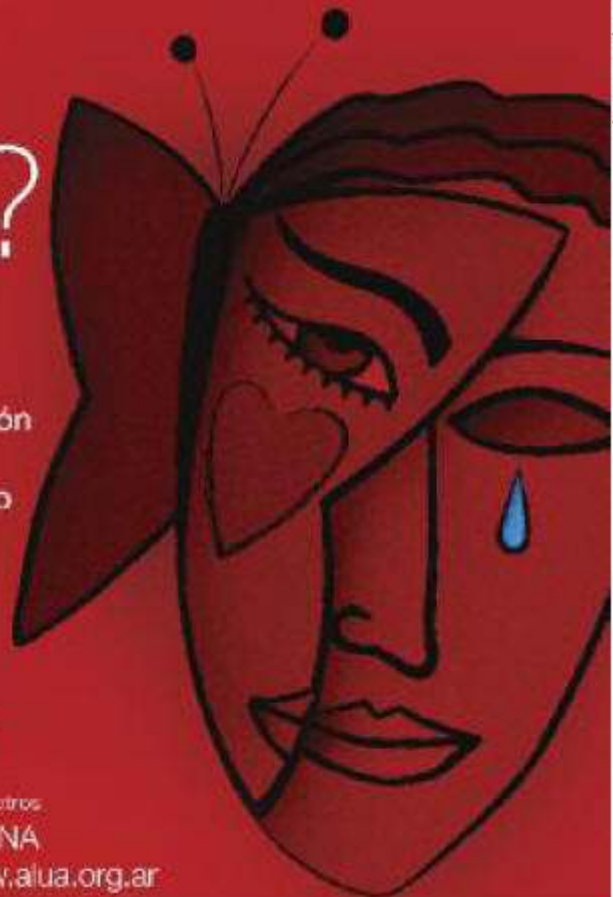
cuanto más sabés,
mejor lo **enfrentás.**

Consulta a tu médico. Para recibir información, contactate con nosotros



ALUA • ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA

Tel.: 4962-5239 • info@alua.org.ar • www.alua.org.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

9º Congreso Internacional de LES 2010 en Vancouver, British Columbia, Canadá



Del 24 al 27 de Junio de 2010 se desarrollará el 9º Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico LES.

El Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico es una reunión trienal para mostrar los últimos avances y logros en la atención clínica e investigación científica en lo que respecta al Lupus.

LUPUS 2010 es el principal foro para la interacción entre los científicos de todo el mundo, líderes en investigación, médicos y otros profesionales de la salud, entre los cuales se destaca el Dr. Bernardo Pons-Estel en representación de nuestro país.

Los participantes disfrutarán de una serie de sesiones científicas plenarias, conferencias magistrales,

sesiones interactivas y sesiones de posters. Los ensayos clínicos y la evolución del sector farmacéutico completa el programa.

Para los pacientes, habrá una interesante programación de tres días dedicada a los últimos desarrollos en todos los aspectos del lupus, que incluirá una sesión plenaria conjunta con los médicos e información actualizada sobre los nuevos tratamientos.

Los temas que se tratarán están basados en consultas realizadas a más de 140 organizaciones que abordan las problemática del lupus en todo el mundo. Están presentados en tres capítulos: *Entendiendo al lupus* (síntomas, diagnóstico y tratamientos), *Actualidad en lupus* (últimas investigaciones para entender el lupus, perspectivas de nuevos tratamientos) y *Viviendo con lupus* (participación de pacientes junto a expertos para informarse sobre nutrición, stress, ejercicios físicos, embarazo, impacto del lupus en el ámbito familiar y laboral.)

www.lupus2010.com



OFICINA DE APOYO Y DIFUSION

La **Asodación 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

