

# revista **alua**

ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA  
NÚMERO 14 / ABRIL 2014

edición aniversario  
**1993-2013**



X CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS EN ARGENTINA / CORTISONA:  
DEL AMOR AL ODIO / EL LABORATORIO EN LES / LUPUS ERITEMATOSO  
NEONATAL / ¿CÓMO SE COMUNICA EL CEREBRO CON EL RESTO DEL  
ORGANISMO? / SALUD A TRAVÉS DEL MOVIMIENTO: MÉTODO FELDENKRAIS

# índice

## ASOCIACIÓN LUPUS ARGENTINA ALUA

Pte. José E. Uriburu 950 Entrepiso  
Facultad de Medicina – UBA  
(C1114AAD) CABA  
Teléfonos: (11) 4962-5239  
0800-222-332582 (ALUA)  
info@alua.org.ar  
www.alua.org.ar  
www.facebook.com/alua.oficial  
Personería Jurídica N° 000825 I.G.J.  
Registro Nacional de Entidad de  
Bien Público N° 6834  
Registro Nac. Obligatorio de ONGs  
N° 2604

## COMISIÓN DIRECTIVA

Miembros electos y cargos designados desde el  
29 de marzo de 2014.

**Presidente:** Teresa G. Cattoni de Mina  
**Vicepresidente:** Irene Mabel Lopez  
**Secretaria:** Mabel Elizabeth Pardón  
**Tesorera:** Cynthia Gaeta  
**Vocal Titular:** María Inés Pandini  
**Vocal Suplente:** Laura Liponetzky

## ORGANO DE FISCALIZACIÓN

**Miembro Titular:** Silvia Gabriela Vargas  
**Miembro Suplente:** Claudia Caminotti

## PRESIDENTES ANTERIORES

Angeles Linck de Pareja Sackman  
María Fernanda Santiago  
Beatriz Montero de Caffarena

## COMITÉ MEDICO ASESOR

Miembros Fundadores  
Dr. Lahita Robert G.  
Prof. Dr. Hübscher Osvaldo  
Acad. Dr. Arana Roberto M.  
Dra. Eimon Alicia

Dr. Arturi Alfredo  
Dr. Costa Córdova Horacio  
Dr. Diaz Carlos  
Dra. García Mercedes  
Dra. Lunic María Cristina  
Dr. Merello Marcelo  
Dr. Riveros Dardo  
Dr. Russo Ricardo A. G.  
Dr. Stengel Fernando  
Dra. Troielli Patricia  
Dr. Vilches Antonio

## ASESORIA LEGAL

ASPPE Asociación de Profesionales para la  
Equidad

## PUBLICACIÓN ALUA

NÚMERO 14 - ABRIL 2014

**Directora:** Teresa Gladys Cattoni  
**Dirección de arte:** Nora Kancepolski

## PROPIETARIO

Asociación Lupus Argentina ALUA  
Registro DNDA: en trámite  
Domicilio legal: Pedro Morán 3435, C.A.B.A



**Imagen de tapa**  
Nora Kancepolski

**Producción gráfica integral,  
producción editorial e impresión**  
acquatinta producciones gráficas  
Teléfono: 15 5131 6342  
E mail: acquatinta@gmail.com.ar

El contenido de esta Revista está basado en experiencias personales, notas científicas de especialistas de nuestro país y actividades relacionadas.

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. LA MALDITA CORTISONA ...
6. EL LABORATORIO EN LES
10. LUPUS ERITEMATOSO NEONATAL
13. 46° CONGRESO ARGENTINO SAR
14. 10 DE MAYO DML. 46° SIMPOSIO INFORMATIVO
16. 10° CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS: POR PRIMERA VEZ EN ARGENTINA



22. UN SUEÑO HECHO REALIDAD
26. ¿NOS ASOMAMOS AL CONGRESO CIENTÍFICO...?
29. FORO DEL GRUPO DE PACIENTES DE ALUA EN FACEBOOK
32. ¿CÓMO SE COMUNICA EL CEREBRO CON EL RESTO DEL ORGANISMO?
35. DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



36. SALUD Y EDUCACIÓN A TRAVÉS DEL MOVIMIENTO. MÉTODO FELDENKRAIS
40. 1° CONGRESO IBEROAMERICANO DE EPOF EN MURCIA, ESPAÑA
41. CORREO DE LECTORES

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.

*“...Muchas cosas se hicieron en mí:*

*Pájaros que no existen, encontraron su nido*

*Sombras que tal vez existan, hallaron sus cuerpos*

*Palabras que existen, recobraron su silencio...”*

Roberto Juarroz

Al iniciar nuestro camino, en el año 1993, editamos el primer número de nuestra Revista ALUA con una apuesta y una esperanza: “Todas las flores de todas las mañanas están en las semillas de hoy...” (Thiago de Mello). Con inmensa alegría y agradecimiento atesoramos hoy en nuestro jardín imaginario miles y miles de luminosas flores que dan razón de ser a ALUA.

Iniciamos esta aventura a tientas, con miedos e incertidumbres, tomados de la mano solidariamente, sólo iluminados por un puñado de voluntades amigas que guiaron nuestro viaje y aún hoy nos sostienen.

Mucho esfuerzo, ilusión y compromiso ha llevado la construcción de esta trama humana viviente, de este espacio de sensibilización, contención y reparación, en el que cotidianamente aprendemos a escuchar, intercambiar experiencias, superar dificultades y emprender un camino de apertura hacia un horizonte posible.


El registro de nuestras experiencias, las historias de vida que hemos acompañado, se nos agolpan en la memoria. Cada una es un testimonio de la transformación que es posible alcanzar cuando se crean en cada uno, pájaros inexistentes o recursos de resistencia y sanación inimaginables.

Son historias que ahora se desarrollan en todo el mundo, ya que desde un trabajo centrado en nuestro país, nos hemos ido vinculando con otros ámbitos geográficos, estrechando nuestras manos con Latinoamérica y con el mundo entero.

La posibilidad de confrontar nuestra experiencia con las de otras organizaciones internacionales, como en el reciente 10º Congreso Internacional de LES realizado en Buenos Aires, nos ayuda a tomar conciencia del lugar en el que estamos situados. En Argentina y demás países de Latinoamérica, plenos de prioridades sanitarias que atender, el Lupus y demás enfermedades poco frecuentes (EPOF), constituyen lo más relegado en materia de atención médica, cuya consecuencia inmediata es la vulnerabilidad de las personas afectadas por estas enfermedades. De allí la importancia de interactuar con otras organizaciones colegas para potenciar la presencia y el intercambio recíproco, en un proceso de aprendizaje y trabajo conjunto que nos permita mejorar nuestro accionar.

Los avances científicos en Lupus puestos de manifiesto en el reciente Congreso marcan un antes y un después y abren un futuro ciertamente esperanzador.

Sería muy extenso enumerar a tantas personas, profesionales, y entidades a las que debemos nuestro profundo agradecimiento por su acompañamiento generoso a lo largo de estos 20 años. ALUA desea seguir avanzando, en la concreción de sus proyectos y sueños. Por eso deseamos convocarlos a participar activamente en nuestra tarea comunitaria y altruista, para seguir despertando conciencia, contagiando nuestro inquebrantable DESEO DE VIVIR.

Hagamos de nuestra circunstancia una oportunidad para el encuentro con los otros, los otros que también padecen, y juntos hagamos posible una nueva realidad. 

# La maldita cortisona: del odio al amor...

**L**upus Eritematoso Sistémico (LES) es una afección autoinmune e inflamatoria crónica que ocasionalmente puede ser grave pero que debe ser considerada siempre como una entidad seria.

Dos derivados de la cortisona, prednisona y prednisolona (Pred), son **indispensables** para controlar el LES y prevenir situaciones clínicas de gravedad. La dosis inicial no tiene techo: debe ser la necesaria para controlar las manifestaciones clínicas y la dosis ideal de mantenimiento debe ser, naturalmente, la menor posible que mantenga ese control. La situación ideal es aquélla en la cual esta dosis de sostén sea lo más cercana posible del rango fisiológico de 5 mg diarios de Pred (es decir, dosis equivalentes a la producción diaria de cortisona por las glándulas suprarrenales durante un puñado de horas, temprano por la mañana).

Existen casos leves de LES que están siendo reconocidos con frecuencia creciente gracias al refinamiento de los tests de laboratorio y a una mejor categorización de la afección: los criterios de clasificación de LES, de uso internacional, han sido actualizados en 2012. Aún en estos casos leves, Pred está indicada para inducir



recreación de imágenes de Persona de Ingmar Bergman

**La dosis inicial no tiene techo: debe ser la necesaria para controlar las manifestaciones clínicas y la dosis ideal de mantenimiento debe ser, naturalmente, la menor posible que mantenga ese control.**

remisión de la afección. Es excepcional que un paciente con LES no requiera tratamiento con Pred en algún momento de su evolución. Sin embargo, hay un precio a pagar por el éxito. Si se observa lo que ocurre o puede ocurrir con los pacientes que necesitan

dosis altas de Pred, no hay dudas que pueden causar una gran variedad de efectos secundarios **solamente** en los casos en los que el tratamiento se prolonga por varias semanas o más tiempo.

Los **efectos secundarios de corto plazo** pueden ser **minimizados** si Pred se indica entre las 06:00 hs. y 08:00hs. AM (imitando el ritmo normal de producción, para “pasar desapercibida”) y **son reversibles** cuando la Pred es reducida o discontinuada. El paciente debe comprender que el beneficio es inseparable de los efectos secundarios y que la ocurrencia de estos últimos es indicativa de que la droga actúa y está siendo de ayuda. La deformidad cosmética (“cara redonda”, abdomen prominente y otros), apetito exagerado, malestares digestivos, cambios de humor y carácter, insomnio, interrupción del ciclo menstrual y mayor frecuencia de infecciones comunes son un menú frecuente.

Dado que la información al paciente es la **clave del éxito** en el tratamiento de LES, estos efectos secundarios deben ser espontáneamente **anticipados** por el médico o, mucho mejor, si es a requerimiento del paciente interesado en saber pro y contras “de la famosa cortisona”. También, los efectos secundarios pueden



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

ser prevenidos en algunos casos. Por ejemplo, el anuncio por el médico de que el “me muero de hambre” y aumento de peso son casi inevitables, debería ayudar a cumplir con una dieta apropiada en calorías y en una reducción drástica de la sal. A medida que Pred es disminuída estos efectos secundarios desaparecerán. La dosis diaria debe siempre ser reducida muy lentamente no sólo para evitar que LES se reactive sino para evitar que el paciente “se quede sin cortisona” (la producción propia de cortisona cesa cuando el paciente es tratado y es reasumida por las glándulas suprarrenales lentamente). Los síntomas característicos de este déficit son: fatiga, dolores musculares y cansancio fácil. Peor aun, estos síntomas pueden ser interpretados como una reactivación de la afección y conducir a un retorno a dosis previas.

No es infrecuente que el paciente pregunte respecto del descenso de dosis. El temor a un regreso de los síntomas suele generar inquietud: “¿¿tanto me va a bajar??...¿¿no es mucho....??”..... A la corta o a larga la relación paciente-cortisona arriba a un equilibrio aceptable que incluye el reconocimiento de los beneficios y el respeto por la disciplina en el tratamiento. “Salteos” y cambios inapropiados de dosis

sólo se reparan con aumento de dosis, depresión y frustración.

Los **efectos secundarios a largo plazo** ocurren cuando el tratamiento es mantenido por varios meses o años con dosis supra-fisiológicas (mayores a 7.5 -10 mg/día de Pred). Hemorragias cutáneas con o sin traumatismos y estrías atróficas en la piel son muy comunes. Estas últimas son permanentes. El exceso de vello cutáneo se puede agregar al problema cosmético y puede ser removido con tratamientos cosméticos. Cataratas secundarias al tratamiento pueden ocurrir y ocasionalmente requieren cirugía. Necrosis ósea (un infarto en un segmento del fémur o tibia u otros huesos) a veces se detiene y en otras debe corregirse quirúrgicamente. Osteoporosis es muy común pero puede ser prevenida con actividad física, calcio extra, vitamina D y drogas que impiden la reabsorción ósea. Este conjunto se inicia ni bien se presume que el tratamiento será prolongado.

En las últimas décadas los **efectos cardiovasculares** son los que han recibido mayor atención y los controles deben ser permanentes: hipertensión arterial, exceso de peso y aumento de lípidos circulantes (sobre todo del “colesterol malo”) deben ser corregidos .

Desde luego fumar es una contraindicación absoluta.

La necesidad de tener a la afección bajo control y el desarrollo de efectos colaterales suelen poner a los pacientes en una situación de stress sostenido. LES es una entidad que afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes en edad fértil. En ese segmento nacen los hijos y es cuando se planean y se concretan los objetivos para el futuro generando incertidumbres difíciles de controlar. Comentarios mortificantes sobre aspectos cosméticos y sobre los peligros de “la maldita cortisona” por amigos bien intencionados y farmacéuticos (“¿¿usted no sabe que la cortisona es peligrosa???”) agregan a esa situación. La atmósfera familiar y los amigos son claves para el bienestar del paciente. El mensaje más importante para ellos sería el de no sobreproteger y de tener una actitud positiva respecto del tratamiento basado en cortisona y sus efectos secundarios. Nada puede superar a una buena relación entre un paciente informado y un médico que sepa en profundidad sobre LES para alcanzar el éxito y minimizar los efectos tóxicos de la variedad de agentes inmunodepresores comúnmente indicados en esta afección (cortisona y otros que se emplean en adición a Pred).

# El laboratorio en LES

El lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una afección multisistémica, que además del reumatólogo, requiere el concurso de distintos especialistas de la clínica médica. El laboratorio en esta enfermedad, debe ser valorado también dentro de un contexto clínico.

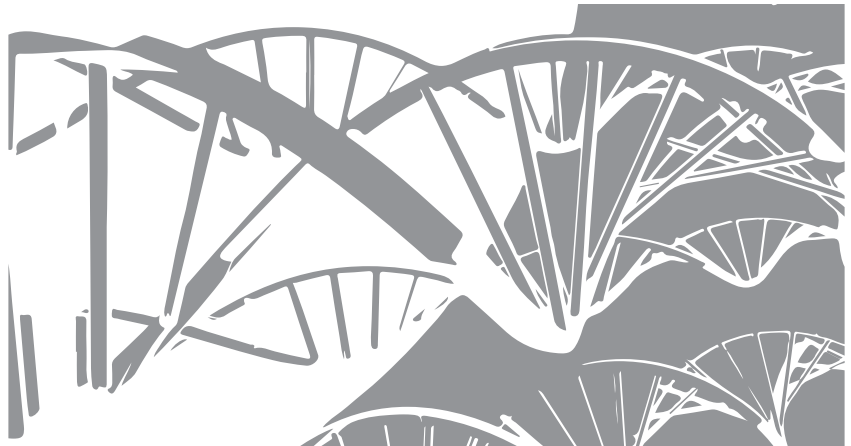
A partir de la década de los 60, en que se identifican los distintos anticuerpos antinucleares hasta la actualidad, se han realizado grandes avances que contribuyen al diagnóstico, seguimiento y posiblemente al pronóstico de los pacientes con LES.

Los datos de laboratorio nos pueden aportar importantes elementos de juicio que servirán para monitorear distintos parámetros de la enfermedad al ser determinados en forma seriada.

En primer lugar, como en cualquier patología clínica, son de gran utilidad los análisis de rutina.

## Glóbulos Rojos

La anemia es frecuente en LES y ocurre como resultado de una inflamación crónica, o debida a pérdidas gastrointestinales o ginecológicas. En este caso, los



Recreación de la cadena de ADN.

niveles de hierro (Fe) y ferritina en sangre están disminuidos y el depósito de Fe a nivel de médula ósea está ausente.

La **anemia hemolítica autoinmune (AHAI)**, se observa en aproximadamente 40% de los pacientes con LES y es la manifestación inicial de esta patología en el 10% de los casos. El anticuerpo responsable es, la gran mayoría de las veces de clase IgG y raramente de clase IgM y se investiga por medio de la prueba de Coombs directa.

## Glóbulos Blancos

Aproximadamente 50% de pacientes con LES, tienen <sup>(1)</sup>leucopenia (< 4000GB/mm<sup>3</sup>). En

general y contrariamente a lo esperado, no se asocia a una mayor frecuencia de infecciones.

La <sup>(2)</sup>linfopenia (< 1500/mm<sup>3</sup>), se observa en un grupo importante de pacientes, particularmente en la fase activa de la enfermedad. Este fenómeno es probablemente debido a la presencia de anticuerpos linfocitotóxicos de clase IgM.

El aumento de los glóbulos blancos se observa en casos de infecciones sobreagregadas o por el uso de corticoesteroides.

## Plaquetas

En los pacientes con LES, podemos encontrar <sup>(3)</sup>trombocitosis o



DRA. ALICIA EIMON  
Médica Reumatóloga  
CEMIC, Buenos Aires

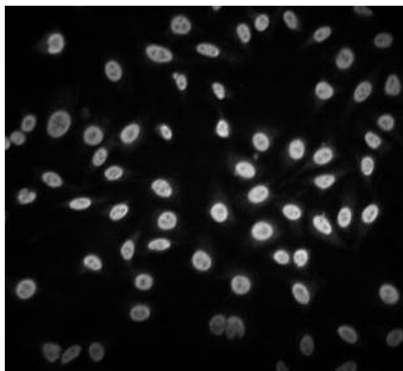
trombopenia. Por la inflamación o por el uso de corticoesteroides respectivamente.

Sin embargo, la anormalidad más importante en los pacientes con LES es la trombopenia, que se observa en alrededor del 10% de los enfermos, con manifestaciones clínicas de <sup>(v)</sup>púrpura y hemorragias. El mecanismo es probablemente debido a la presencia de anticuerpos antiplaquetarios, pero se debe tener presente que otra causa de trombocitopenia es la medicamentosa (uso de ciclofosfamida, azatioprina).

### **Función Renal**

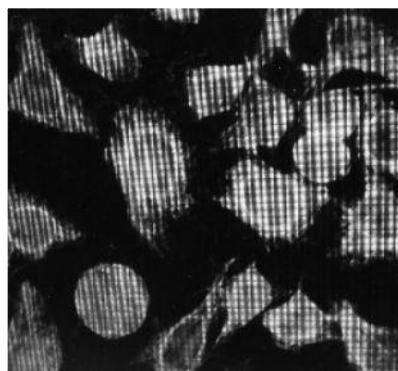
Dentro de los estudios de rutina, los niveles de urea y creatinina sérica son de importancia para el monitoreo del compromiso renal

Distintos tipos de factores antinucleares.



**Sin duda, el laboratorio es de gran ayuda para el diagnóstico de la enfermedad, pero su interpretación debe realizarse de acuerdo a las manifestaciones clínicas que presenta el paciente en el momento que se realiza el test serológico.**

de estos enfermos El sedimento urinario patológico (hematuria, cilindruria) constituye el reflejo de la actividad inflamatoria renal y junto con la proteinuria, son los



signos iniciales de nefropatía en los pacientes con LES. La proteinuria de  $>0,5$  g en 24 hs, se encuentra en la mitad de los pacientes y es el síntoma inicial de nefritis en el 30% de los casos.

### **Lípidos**

Es conocida la importancia de la hipercolesterolemia como marcador de riesgo de futuros eventos cardiovasculares, y en los pacientes con LES, se añaden además, la hipertensión arterial, la presencia de anticuerpos antifosfolípidos y la presencia de niveles anormales de homocisteína en sangre y orina.

La asociación de LES e hipotiroidismo es también conocida, y uno de los datos de laboratorio que inducen a pensar en trastornos tiroideos es la hipercolesterolemia.

### **Función hepática**

El daño hepático en LES puede darse por 3 mecanismos:

- 1) Secundaria por la toxicidad de algunas de las drogas utilizadas.
- 2) El proceso del lupus que afecta al hígado, llamado también hepatitis lúpica o lupoide.
- 3) Enfermedad intrínseca del hígado como la hepatitis crónica activa que coincide con algunos criterios de LES como parte de una enfermedad autoinmune.

La afección hepática en pacientes con LES, se asocia a la presencia de anticuerpos anti P Ribosomal, especialmente en lupus de comienzo juvenil.

### **Factores Antinucleares (FAN /ANA)**

El LES se caracteriza por la presencia de numerosos anticuerpos contra constituyentes celulares, y los de mayor significado clínico son aquellos dirigidos contra los antígenos nucleares. Entre el 90-95% de los pacientes con LES tienen FAN positivos, y en la mayoría de ellos en títulos altos (>1/500).

Fue reportado inicialmente por Friou en 1957 y desde entonces es uno de los estudios más importantes en la evaluación de pacientes con enfermedades del tejido conectivo. En los últimos años, hubo un importante avance en la identificación de la especificidad inmunológica de los distintos FAN y algunos de ellos tienen relevancia para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes. Los FAN pueden estar dirigidos contra antígenos nucleares pero también contra constituyentes citoplasmáticos.

La técnica más utilizada para su estudio, es la de inmunofluorescencia (IMF) indirecta sobre cortes de órganos (hígado y riñón de rata) o sobre células en cultivo. El 95% de los pacientes con LES tienen esta prueba positiva, y con títulos altos (> 1/500). Los FAN por sí solos, sin algún contexto clínico asociado, tienen poco valor diagnóstico, pero su ausencia es un fuerte argumento en contra del diagnóstico de LES.

La imagen de los factores antinucleares ha recibido mucha atención y han sido aplicadas como criterio de identificación de algunos anticuerpos.

Los **anticuerpos anti DNA** Nativo son de muy alta especificidad para el diagnóstico de LES. Su presencia y título fluctúan en

relación con períodos de actividad y remisión de la enfermedad, por lo que es un estudio que debe utilizarse para el monitoreo de la enfermedad.

Los pacientes con LES pueden desarrollar otros anticuerpos contra otros antígenos nucleares extraíbles en medio isotónico. Si bien la denominación ENA (extractable nuclear antigen) cabe a todos ellos, este nombre incluye al Sm, nRNP, SSA/Ro y SSB/La/Ha principalmente.

Los anticuerpos anti Sm son característicos del LES y tienen un alto valor diagnóstico. Su frecuencia en esta afección es de alrededor del 30%. Los anticuerpos anti nRNP tienen una prevalencia del 40% en LES y estos pacientes tienen manifestaciones clínicas de superposición. Anti SSA y anti SSB fueron descritos originalmente en pacientes con síndrome de Sjögren. Su frecuencia en LES es de 40% para el anti SSA y del 15% para el antiSSB. Ambos están asociados a cuadros clínicos particulares como LES FAN negativos, lupus cutáneo subagudo y lupus neonatal.

### **Anticuerpos antifosfolípidos**

Son un grupo heterogéneo de anticuerpos, de clase IgG, IgM e Ig A, dirigidos contra fosfolípidos, complejos proteína fosfolípidos, o contra las proteínas ligadoras de fosfolípidos, y deben ser estudiadas por diversas reacciones.

Los anticuerpos antifosfolípidos más conocidos en la actualidad son las reaginas, anti cardiolipina, anticoagulante lúpico, anti Beta 2 glicoproteína I.

Las reaginas son las que producen la reacción de VDRL falso positiva, y se observa en 25% de los enfermos con LES. Forman parte de los criterios diagnósticos de LES para lo cual deben estar presentes como mínimo durante 6 meses

Los anticuerpos anticardiolipina de clase IgG, IgM, IgA, pueden ser detectados también por radioinmunoensayo y se encuentran en aproximadamente 50% de los pacientes con LES y la variación de niveles de acuerdo a la actividad o remisión de la enfermedad es discutida. Se encuentran en enfermedades del tejido conectivo, pero también en infecciones, cáncer, linfomas, y otras enfermedades crónicas.

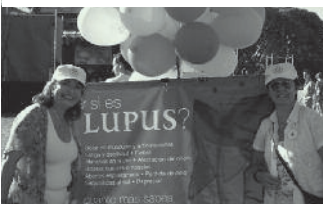
La Beta 2 glicoproteína I, es una proteína de 50 kD, que inhibe la activación de la vía intrínseca de la coagulación, inhibe la agregación plaquetaria, actuando como un anticoagulante natural circulante "in vivo". Los anti Beta 2 GPI, son de clase IgG, IgM o IgA, se detectan por el método ELISA, y son más específicas del síndrome antifosfolípido primario.

Otros estudios que se solicitan habitualmente en pacientes con esta patología son los niveles de complemento en sangre. Cuando la enfermedad está activa, generalmente los niveles de CH50, C3 y/o C4 se encuentran disminuidos y aumentan los complejos inmunes circulantes. Junto con el dosaje de anti DNA Nativo, los niveles de complemento son útiles para el monitoreo serológico de los pacientes.

Sin duda, el laboratorio es de gran ayuda para el diagnóstico de la enfermedad, pero su interpretación debe realizarse de acuerdo a las manifestaciones clínicas que presenta el paciente en el momento que se realiza el test serológico.

Nota del Editor:

- (I) Leucopenia: disminución de leucocitos
- (II) Linfopenia: disminución de linfocitos
- (III) Trombopenia o trombocitopenia: disminución de plaquetas
- (IV) Púrpura: pequeñas manchas rojizas como puntitos de sangre en la piel



**TE INVITAMOS A ASOCIARTE A ALUA,  
PARA QUE PODAMOS CONTINUAR CON NUESTRO OBJETIVO DE ORIENTACIÓN  
Y APOYO A PACIENTES Y FAMILIARES**

Participar te permite tener un contacto más cercano con las actividades que lleva a cabo ALUA colaborando en funciones de orientación y apoyo a quienes lo necesitan.

Tu aporte económico significa una importante 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 de ALUA a partir de abril de 2014 se componen de:

<b>1. Cuotas Sociales vigentes desde el 1/04/2014</b>	<b>Mensual \$</b>	<b>Semestral \$ (anticipado)</b>	<b>Anual \$ (anticipado)</b>
Valor	30.-	150.-	300.-

<b>2. Venta de material de interés</b>	
37° Simposio (4/11/2008) (*)	40.-
Simposios anteriores (*)	40.-
Programa de Relajación en CD (*)	40.-
(*) más gastos de envío p/ interior	

**3. Contribución voluntaria**

**Con tu decisión de DONAR, haces posible la continuidad de nuestra misión solidaria**

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

**OFICINA DE APOYO Y DIFUSIÓN**  
Pte. José E. Uriburu 950 - Entrepiso - Facultad de Medicina - UBA  
(C.P. C1114AAD) Ciudad Autónoma de Buenos Aires  
Tel.: (54 11) 4962-5239 (jueves de 10 a 13hs)  
0800-222-332582 (ALUA) (lunes a viernes de 9 a 13 hs)  
info@alua.org.ar - www.alua.org.ar  
www.facebook.com/alua.oficial

**¡TE ESPERAMOS! ¡GRACIAS POR TU APOYO!**

# Lupus Eritematoso Neonatal

**¿Puede el Lupus aparecer en el recién nacido?**  
El **Lupus Eritematoso** puede presentarse a cualquier edad y con sintomatología diversa.

En pediatría, ocurre con mayor frecuencia en la adolescencia y pacientes de sexo femenino, pero hay una forma denominada **Lupus Eritematoso Neonatal** que se presenta en los primeros meses de vida y puede ser detectada inclusive, durante la gestación.

## ¿En qué consiste?

Es considerada una enfermedad autoinmune adquirida pasivamente o sea por el pasaje de anticuerpos maternos a través de la placenta. A diferencia del Lupus Eritematoso Sistémico-LES en que los autoanticuerpos se van formando en el organismo de quien lo padece, en el caso de los recién nacidos, los anticuerpos son maternos y se transmiten a través de la placenta; no se producen en el organismo fetal.

Las madres no siempre padecen una enfermedad del tejido conectivo como Lupus o Síndrome de Sjögren y muchas de ellas son sólo portadoras de anticuerpos que logran atravesar la placenta y afectan al feto. Los anticuerpos que pueden afectar al feto son los



fotografía: Gonzalo Herrera

Lucesita.

**anti-Ro** y **anti-La** y pueden estar presentes en algunas madres que padecen Lupus y también en mujeres asintomáticas y que portan dichos anticuerpos.

## ¿Cómo se manifiesta la enfermedad? ¿Tiene tratamiento?

El Lupus Neonatal puede manifestarse fundamentalmente por compromiso **cutáneo, cardíaco, hepático y/o hematológico**.

La manifestación clínica más frecuente es la denominada **Lupus Eritematoso Cutáneo Neonatal**. Las lesiones en piel se caracterizan por ser eritematosas, sobreelevadas, con forma geográfica, a veces descamativas y que se ubican fundamentalmente en cara y cuero cabelludo aunque también

pueden afectar otras zonas del cuerpo. En algunos recién nacidos el compromiso cutáneo puede estar presente al nacer pero lo más frecuente es que el niño tenga la piel sana en el nacimiento y luego de varias semanas, habitualmente dentro de los primeros dos meses, aparezcan las lesiones antes descritas. En general nunca desarrollan el compromiso cutáneo más allá de los 6 meses de vida post natal dado que ése es el tiempo en que desaparecen los anticuerpos que pasaron a través de la placenta. Habitualmente, las lesiones son transitorias y desaparecen en forma completa, si bien en algunos casos puede producirse alguna atrofia de la piel en las zonas afectadas. El tiempo en el que se



DR. RUBÉN J. CUTTICA  
Jefe de Sección Reumatología  
Hospital de Niños Pedro de Elizalde  
elizalde\_reumato@buenosaires.gov.ar  
www.frij.org.ar

resuelve el compromiso cutáneo es de aproximadamente 4 meses.

El Lupus Cutáneo Neonatal habitualmente no requiere tratamiento dado que se resuelve en forma espontánea; en algunos casos, el médico puede sugerir un tratamiento con alguna crema con corticoides, pero lo más importante es dar confianza a los padres dado que la evolución es favorable.

Así como el lupus cutáneo es la manifestación clínica más frecuente del Lupus Neonatal, la más significativa es el **bloqueo cardíaco congénito** que consiste en una interrupción de la transmisión del impulso eléctrico en el corazón fetal. Esta interrupción se produce porque los anticuerpos que atraviesan la placenta dañan el tejido cardíaco que permite transmitir dicho impulso eléctrico.

El bloqueo cardíaco congénito se produce aproximadamente en 1 cada 14000 nacimientos. La mayoría de los casos se diagnostica al realizar el monitoreo fetal durante el embarazo encontrando que la frecuencia cardíaca del feto es muy baja.

El método más utilizado para detectar y controlar la evolución

**El Lupus Cutáneo Neonatal habitualmente no requiere tratamiento dado que se resuelve en forma espontánea; en algunos casos, el médico puede sugerir un tratamiento con alguna crema con corticoides, pero lo más importante es dar confianza a los padres dado que la evolución es favorable.**

de los distintos grados de bloqueo cardíaco es el ecocardiograma Doppler fetal que es un método no invasivo, simple y que puede ser repetido de acuerdo a necesidad dado que no emite radiaciones.

En el caso de diagnosticarse **bloqueo auriculoventricular** en el feto el médico evaluará la frecuencia de los controles así como la necesidad del uso de corticoides u otros métodos terapéuticos.

Algunos recién nacidos con Lupus Neonatal pueden tener **compromiso hepático** ya sea aisla-

damente o bien asociado al compromiso cutáneo o al bloqueo cardíaco. Se caracteriza por el aumento del tamaño del hígado y el aumento de las enzimas hepáticas en la sangre tal como se observa en la clásica hepatitis, si bien en este caso no es provocada por virus o por toxicidad de medicamentos sino por los anticuerpos transmitidos durante el embarazo. Al igual que lo mencionado en relación al compromiso cutáneo, la afectación hepática se resuelve en forma espontánea y no requiere tratamiento excepto en algunos casos de presentación más severa.

En la sangre, la manifestación más frecuente es la **disminución del número de plaquetas mientras que la anemia y la reducción de los glóbulos blancos** son menos frecuentes. Al igual que el compromiso hepático puede presentarse aisladamente o asociado a algún otro síntoma de Lupus Neonatal. Habitualmente, el compromiso hematológico se resuelve en pocas semanas y no requiere tratamiento, excepto que la cantidad de plaquetas disminuya en forma marcada y pueda haber riesgo de presentar hemorragias.

Otras manifestaciones clínicas posiblemente relacionadas con el

Lupus Neonatal han sido descritas tales como manifestaciones neurológicas, renales, del hueso pero son muy infrecuentes y difíciles de relacionar con la enfermedad.

### ¿Sólo las madres con Lupus pueden tener un recién nacido con Lupus Neonatal?

Se debe hacer una consideración especial acerca de las madres de niños con Lupus Neonatal. Se otorgó ese nombre a la enfermedad del recién nacido, porque los primeros casos descritos se relacionaban con madres que padecían Lupus o Sjögren pero luego se vió que el mismo cuadro se daba en hijos de madres sanas pero que portaban anticuerpos anti-Ro y anti-La y en el seguimiento a largo plazo, la mayoría de ellas


nunca desarrollaba enfermedad. Es más frecuente que las madres de niños con Lupus Cutáneo Neonatal, al momento del embarazo y parto tengan síntomas de alguna enfermedad del tejido conectivo, mientras que las madres de los que desarrollan bloqueo cardíaco congénito es más probable que sean sanas y solo portadoras de anticuerpos.

Luego de un embarazo en el que **el feto desarrolla bloqueo auriculoventricular (AV)**, la posibilidad de tener un nuevo embarazo con bloqueo AV en el feto oscila entre el 15 a 20%.

### En resumen:

Es aconsejable que las pacientes que padecen Lupus soliciten el consejo de su médico antes de

planificar un embarazo a los efectos que el mismo pueda ser llevado a cabo en un momento de baja actividad inflamatoria y que se conozca la presencia o no de anticuerpos **anti-Ro** y **anti-La**.

Asimismo, las pacientes que tienen anticuerpos y ya tuvieron un recién nacido con Lupus Neonatal, deben también solicitar el consejo médico previo al inicio del mismo. En ambos casos el control estricto del embarazo es fundamental para evaluar la frecuencia cardíaca fetal y de acuerdo a ella adoptar la conducta necesaria. 

## Campaña de donación de sangre 2014

### PUESTO SANITARIO:

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

"El Derecho a recibir Sangre lo Garantizamos entre TOD@S"

Desde ALUA ayudanos a Difundir la Donación Voluntaria de Sangre.

Hospital de Clínicas "José de San Martín"-  
Programa de Donación Voluntaria Altruista  
y Habitual de Sangre- Universidad de Buenos Aires-



 Me gusta Promoción Donación Voluntaria de Sangre-Hospital de Clínicas UBA

## 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 2014: todos los miércoles a las 12:00 hs.

Coordinación: Dra. María Cristina Lunic

### Clases de Tai Chi

Todos los miércoles a las 13:00 hs

Concurrir con ropa cómoda. Contribución voluntaria.

Av, Córdoba 2351, Piso 8, Aula 81 (Usar ascensores laterales)


# 46° Congreso Argentino de Reumatología de la SAR Sociedad Argentina de Reumatología

**e**n el marco del 46° CONGRESO ARGENTINO DE REUMATOLOGIA organizado por la SOCIEDAD ARGENTINA DE REUMATOLOGIA – SAR en el Hotel Provincial de Mar del Plata, se llevó a cabo un Encuentro Nacional de Grupos de

Pacientes con Enfermedades Reumáticas, durante los días 14 y 15 de Noviembre de 2013.

Se desarrollaron variadas charlas sobre: Rehabilitación en enfermedades reumáticas, Consejos de reeducación funcional, Esquema de actividad física, Nutrición, Terapias

alternativas, Acceso a los tratamientos.

ALUA brindó una charla sobre CALIDAD DE VIDA: “¿Cómo enfermamos? Estrategias para convivir con una enfermedad crónica” coordinada por la Dra. María Cristina Lunic. 

Presentación de ALUA – T. Cattoni.



Con la Dra. M.C.Lunic al final de su disertación.



.Stand de ASSA y de ALUA: A. Luengo, T. Cattoni y B.Felman.



Encuentro nacional de grupos de pacientes





# 10 de mayo día mundial del lupus

## 46° Simposio Médico Informativo para pacientes y familiares

**e**n el marco de esta conmemoración la **Asociación Lupus Argentina – ALUA** realizó el **10 de Mayo** de 2013, el **46° Simposio Médico Informativo Abierto a la Comunidad** en el Auditorio Santa María del Buen Ayre, del Banco de la Ciudad de Bs. As., con entrada libre y gratuita. El público asistente (pacientes, familiares, agentes de salud y público en general) pudieron informarse sobre la afección y dialogar con los especialistas invitados: Prof.Dr. Osvaldo Hubscher (reumatólogo), Dr. Carlos Díaz (nefrólogo) y Dra. Leticia Crescentini (Abogada)



Dr. Díaz, Dra. Crescentini y Prof. Dr. Hübscher.

La presentaciones power point se encuentran en: [www.alua.org.ar/Material Simposio](http://www.alua.org.ar/Material Simposio)

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

### LUPUS

- NO ES CÁNCER
- NO ES INFECCIOSO
- NO ES CONTAGIOSO
- NO ES HEREDITARIO
- CAUSA DESCONOCIDA

- NO PODER CURAR NO SIGNIFICA NO PODER TRATAR
- CON TRATAMIENTO ADECUADO LOS SÍNTOMAS PUEDEN SER CONTROLADOS Y AUN PREVENIDOS
- SON NECESARIOS CONTROLES CLÍNICOS Y DE LABORATORIO PERIÓDICOS, INCLUSO EN PACIENTES QUE ESTÉN SIN NINGUN SINTOMA

### INFORMACIÓN GENERAL

- RELACIÓN MÉDICO PACIENTE
- Contracepcion, embarazo
- Fotoproteccion
- Ejercicio, reposo, trabajo
- Cosmeticos, automedicacion
- Dieta, alcohol, tabaco

### Tratamiento

- Soporte sintomatico
- Prednisona (dosis bajas), Hidroxicloroquina
- Prednisona (dosis moderadas/altas)
- Azatioprina
- Ciclofosfamida, Micofenolato Mofetil
- Agentes anti Celulas B : Belimumab (aprobado), Rituximab (en estudio)





# 10° Congreso Internacional de Lupus: por primera vez en Argentina

**S**e realizó del 18 al 21 de Abril de 2013 en el Hotel Hilton de Buenos Aires organizado por **GLADEL (Grupo Latinoamericano de Estudio de Lupus)** junto a la **Sociedad Argentina de Reumatología-SAR**. Este reconocido Congreso Científico se desarrolla desde 1986 hasta el presente, cada tres años, en diferentes regiones de todo el mundo: Calgary, Singapore, Londres, Jerusalem, Cancun, Barcelona, Nueva York, Shanghai, Vancouver. Esta es la primera vez en su historia que se realiza en América del Sur, en Argentina, y en Buenos Aires.

Alrededor de 1500 profesionales de distintas partes del mundo participaron de este exitoso Congreso Científico: renombrados investigadores internacionales, así como jóvenes profesionales, estudiosos del tema, pudieron confrontar sus trabajos e intercambiar experiencias a lo largo de progra-

Miembros del Comité Org. del Congreso de Pacientes:  
Dr. M.Cardel, Kim Schofield, T.Cattoni, Dr. B.Pons Estel, Dra. Cristina Drenkard, Dra. Mary Carmen Amigo, Dr. L.Catoggio.



#### COMITÉ EJECUTIVO:

Dra. Mary Carmen Amigo - Presidente (México)  
Dr. Bernardo Pons Estel - Presidente (Argentina)  
Dra. Eloísa Bonfá - Presidente C. Científico (Brasil)

#### CONSEJO ASESOR INTERNACIONAL:

Dra. Graciela S. Alarcón (USA / Perú)  
Dr. Munther Khamashta (UK)  
Sociedad Argentina de Reumatología-SAR:  
Dr. Gustavo Citera - Vicepresidente (Argentina)  
Dr. Enrique R. Soriano - Secretario (Argentina)

#### COMITÉ CIENTÍFICO:

Dra. Eloísa Bonfá (Brasil)  
Dra. Leonor A. Barile (México)  
Dr. Loreto Massardo (Chile)  
Dr. Luis Catoggio (Argentina)  
Dr. Mario H. Cardiel (México)  
Dra. Graciela Alarcón (USA /Perú)

Miembros del Comité Organizador y miembros de Organizaciones de Pacientes.





mas interactivos y encuentros con los más importantes expertos en Lupus del mundo.

**Foro de Posters:** Destinado a actualizar y ampliar conocimientos sobre el LES y enfermedades relacionadas, expertos en varias disciplinas compartieron sus trabajos de investigación sobre diversos temas afines, a través de sesiones especiales donde se expusieron más de 500 posters.

En palabras del **Dr. Ricard Cervera**, (Barcelona, España): “...ha sido el mejor Congreso de Lupus que se ha hecho desde su inicio hace 25 años,

*desde que se empezaron a hacer estos Congresos, en Canadá... Creo que estamos en el comienzo, probablemente, de una nueva era para el control del Lupus... También es muy importante, lamentablemente aún una excepcionalidad, la celebración simultánea del Congreso de Pacientes, que es una iniciativa que en el mundo el Lupus ha sido pionera y esto me parece magnífico...”*

En el marco de este Congreso Científico, la **Asociación Lupus Argentina - ALUA**, como organización de pacientes anfitriona, fue invitada a participar en la coordinación del **Programa para Pacien-**

**tes**, que se realizó en forma paralela, sin costo para pacientes y familiares, con traducción simultánea y una programación dedicada a las últimas novedades en la materia por parte de prestigiosos especialistas, tanto locales como extranjeros, testimonios de pacientes y Talleres especiales para pacientes.

Este Programa para Pacientes que se desarrolló a lo largo de dos días, brindó una profunda e integral revisión general del Lupus, lo que dio lugar a un enriquecedor intercambio entre los asistentes y contó con las destacadas ponencias de

distinguidos especialistas, a quienes agradecemos profundamente su participación : **Dr. Graciela S. Alarcón** (USA/Perú), **Dr. José Fernando Molina** (Colombia), **Dr. Ricard Cervera** (España), **Dr. Mario H. Cardiel** (México), **Dra. María Cristina Lunic** (Argentina), **Dra. Alicia Eimon** (Argentina).

Además, se llevaron a cabo Talleres especialmente diseñados para pacientes a cargo de la **Lic. Josefina Estela Sánchez** (Argentina) y su equipo, **Kim Schofield** (USA) y **Laura Athié** (México), a quienes también brindamos nuestro afectuoso reconocimiento.

Se registraron alrededor de 300 pacientes y familiares, con la asistencia de delegados de Organizaciones de Pacientes de diferentes partes del mundo: España, Canadá, Dinamarca, Mauritius, Indonesia, Estonia, USA, Chile, México, Perú, entre otras, y la concurrencia de numerosos pacientes y Grupos de pacientes de la región, a quienes mucho agradecemos su participación.

Para facilitar y propiciar el contacto e intercambio entre los asistentes se dispuso de un grupo de jóvenes Facilitadores de Comunicación (inglés/castellano).


Deseamos destacar y reconocer especialmente el excepcional esfuerzo de los representantes de las Organizaciones de Pacientes que viajaron desde lugares tan distantes, para acompañarnos:

- **Kirsten Lerstrom** - Lupus Europe (Dinamarca)
- **Blanca Rubio** - Lupus Europe (España)
- **Alain Cornet** - Lupus Europe (Bélgica)
- **Nélida Gómez Corzo** - FELUPUS - Federación Española de Lupus (España)
- **Valentín Vigil Montes** - ALAS - Asociación Lúpica de Asturias (España)
- **Chris Seger** y **Erik DeWiel** - The Lupus Society of Alberta (Calgary - Canadá)
- **Babs Venkatasamy** y **Dalilah Kalla** - Lupus Alert (Mauritius - Africa)
- **Ayu Bisono** - YAYASAN Lupus Indonesia (Depok - Indonesia)
- **Tiara Savitri** y **Kemal Syakurnanda** - YAYASAN Lupus Indonesia (Jakarta - Indonesia)
- **Kim Schofield** - LFA (Atlanta - USA)
- **Ingrid Poldemaa** - LUPUS ESTONIA - EULAR (Estonia)
- **Richard Tackie** - Childlink Foundation (Ghana)

También deseamos mencionar a las organizaciones que por razones de fuerza mayor no pudieron hacerse presentes a último momento, pero que estuvieron junto a nosotros a la distancia:

- **Harrilal Reeanna** - The Voice of Lupus Found. (Trinidad Tobago)
- **Karem Ariza** - GALES - Apoyo Paciente Lupus (Medellín - Colombia)
- **Josie Bradley** - BC Lupus Society (British Columbia - Canadá)
- **Fatima María Lavoll** - Norwegian Rheumatism Assoc. Oslo - Noruega)
- **Esperanza Solano** - Fundación Dominicana de Lupus (Sto. Domingo - Rca. Dominicana)
- **Marilyn Robles** - Lupus Found. Of the Philippines (Filipinas)
- **Rémi St-Laurent** - Lupus Gatineau (Quebec Canadá)
- **Robelle Tanangunan** - Lupus Inspired Advocacy Project - LUISA (Philippines)
- **Dr. Carlos Alberto Ferreira** - Associação de Doentes con Lupus (Lisboa - Portugal)

Nuestro agradecimiento a todo el **Grupo GLADEL** y a la **SAR** por haber confiado en **ALUA** para acompañarlos en tan importante evento, al equipo coordinador del Programa para Pacientes, que apoyaron y sostuvieron nuestras propuestas: **Dr. Bernardo Pons Estel**, **Dr. Luis Catoggio**, **Dr. Mario H. Cardiel**, **Dra. Cristina Drenkard**, **Dra. Graciela Alarcón**, **Dra. Mary Carmen Amigo**, **Kim Schofield**, a las empresas e instituciones que brindaron su apoyo, a nuestra presentadora, la locutora **Graciela Almada** que sumó calidez al encuentro, y una vez más a cada uno de los asistentes que desde diversas regiones de nuestro país, de Latinoamérica y del mundo sumaron entusiasmo y se hicieron presentes con enorme esfuerzo, disfrutando de las diferentes ponencias y talleres.

Eventos de esta magnitud ilustran la importancia de la educación de los pacientes y el gran valor de la dedicación conjunta de la comunidad internacional de científicos e investigadores para tratar de entender la complejidad de esta enfermedad y brindar nuevas y mejores posibilidades para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares. 



## PONENCIAS

Las ponencias de los disertantes en el Programa para Pacientes están disponibles en Youtube.

(Filmación DVD: MV Comunicación & Marketing - Ripeo y subida a YouTube: ALUA):

1. Teresa Cattoni (Presidenta de ALUA): Ceremonia inaugural

Dra. Graciela Alarcón (MPH - US): "¿Qué necesito saber sobre los diferentes tratamientos para el Lupus?"

<http://youtu.be/4YdwdOtqDuc>

2-Dr. José Fernando Molina (Colombia): "Nefritis lúpica: ¿Qué opciones de tratamiento son las mejores para mí y cómo puedo ayudar a mi médico para obtener los mejores resultados?"

<http://youtu.be/32DUUUogHAc>

3. Dr. Ricard Cervera (España): "Lupus y Embarazo: la planificación anticipada y el control médico adecuado"

<http://youtu.be/HacaHQdf2j0>

4. Dra. María Cristina Lunic (Argentina): "¿Cómo mejorar la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en pacientes con Lupus?"

<http://youtu.be/hFkTuaacJM8>

5. Dra. Alicia Eimon (Argentina): "¿Debería poner atención especial al riesgo cardiovascular?"

<http://youtu.be/TGxDo0HGOfM>

Dr. Mario H. Cardiel (México) [39:50] : "Factores ambientales y genéticos en Lupus"

<http://youtu.be/TGxDo0HGOfM>

6. Kim Schofield (LFA – USA): "¿Cómo iniciar un grupo de ayuda exitoso y convertirse en un promotor activo a favor del Lupus?"

<http://youtu.be/GdIII4NAq60>

7. Laura Athie (México) : "Viviendo con Lupus: Testimonio de una paciente: "Laura, Loba-Tejedora de Historias"

<http://youtu.be/m2t8p-HRX8w>

Pacientes de nuestra región junto a Kim Schofield (USA).



Delegaciones extranjeras y locales de pacientes.

## 11º CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS

El próximo Congreso Internacional será organizado por **Lupus Europa**, y tendrá lugar en Viena, Austria, del 02 al 06 de de septiembre de 2015 . Habrá conferencias científicas y de pacientes simultáneas.

T.Cattoni, Dr. M.Cardiell, M.Pardón.



En un descanso de las actividades.



Chris Seger de Lupus Society of Alberta (Calgary-Canadá).



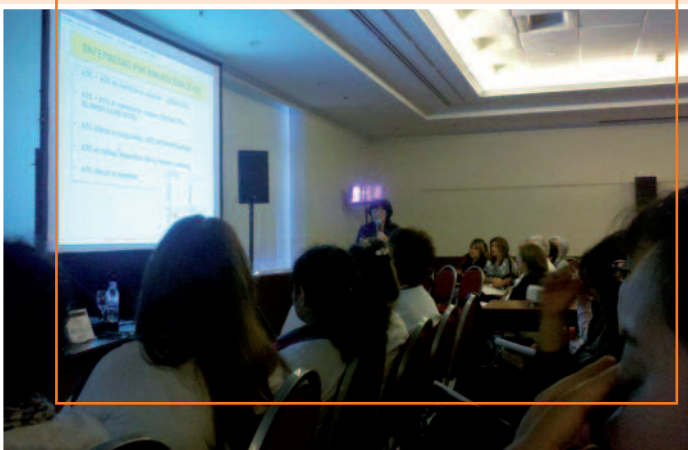
Ayu Bisano y Tiara Savitri de Yayasan Lupus Indonesia junto a Kim Schofield.



Babs Venkatasamy de Lupus Alert (Mauritius) junto a Blanca Rubio (España) y Kirsten Lerstrom (Dinamarca) de Lupus Europe



Disertación de la Dra. M.C.Lunic en el Congreso de Pacientes



Noche de despedida: Ayu Bisano, T.Cattoni, Dalilah Kalla (Lupus Alert), K.Lerstrom, B.Venkatasamy y Tiara Savitri



En el cocktail de apertura: Dr. L. Catoggio, L.Athié, K. Beorlegui, A.Athié y Dr.B.Pons Estel.



Miembros de Glura Santa Fé y Yayasan Lupus Indonesia.



C.Cáceres, T.Cattoni, C.Gaeta, I.López, K.Schofield y M.Pardon.



Disertación del Dr. M.Cardiel en el Congreso de Pacientes.



Banner con los logos de algunas de las organizaciones de la región e internacionales que acompañaron el evento.



Kim Schofield y T. Cattoni.



# 10ª Congreso Internacional de Lupus

# Un sueño hecho realidad

**h**ace casi una década emprendimos el sueño de intentar realizar el 10º Congreso Internacional de Lupus en Argentina.

El sueño estaba basado en el trabajo realizado por el grupo **GLADEL – Grupo Latino Americano de Estudio de Lupus**, desde el año 1997, reuniendo médicos de 34 centros de 9 países de Latino América en el seguimiento de uno de los grupos de pacientes con lupus más numeroso registrado hasta el momento.

La propuesta fue llevada por la **Dra. Leonor Barile** de México al Congreso de Shanghai y aceptada.

¡Ahí empezó el desafío!

Este Congreso tuvo tres elementos que ocurrieron por primera vez.

En **primer lugar**, sería el primero en Sud América. Había habido sólo uno previo en América Latina, el de Cancún, más de una década atrás. En **segundo lugar**, no era organizado por



Sede del Congreso: Hotel Hilton de Buenos Aires.

una personalidad reconocida del lupus en un país sino por un consorcio de médicos que representaba América Latina toda y que tuvo la generosidad de delegar en Buenos Aires la sede del congreso. Finalmente, los nueve congresos anteriores no eran organizados por las sociedades nacionales de Reumatología. Este sí... junto con **GLADEL**, estaba la **Sociedad Argentina de Reumatología – SAR**. Estos tres hechos, únicos cada uno, se reunían en un desafío que desveló durante años al comité organizador. Teníamos que hacerlo bien...



DR. LUIS CATOGGIO  
Miembro del Comité Científico del 10º  
Congreso Internacional de Lupus

Como en los congresos anteriores, una de las claves era el Congreso de Pacientes. Porque finalmente, los pacientes son nuestra razón de ser... ¡o deberían serlo! No era fácil por la lejanía del país de Europa y los EEUU, por las restricciones económicas que se fueron imponiendo en los últimos años acá y, finalmente, por el escaso apoyo que esta particular actividad recibe, aun de aquellos cuyos intereses deberían estar centrados en los pacientes.

Así las cosas, encaramos la empresa con el enorme trabajo de mucha gente que llenaría hojas mencionar, pero a nivel de pacientes, esencialmente **ALUA** y su gente, con ayuda de algunos de nosotros, particularmente el Dr. Mario Cardiel y la Dra. Cristina Drenkard.


**Desde el punto de vista médico**, el Congreso fue un éxito. Fue el de

más numerosa asistencia de los 10 realizados hasta ahora y tuvo la mayor cantidad de trabajos presentados. Así visto, ha marcado un antes y después y pone una marca alta a igualar en el futuro.

**Desde el punto de vista de América Latina y Argentina**, demostramos -una vez más- que podíamos organizar una actividad con el éxito de ésta, y particularmente, mostramos al mundo la actividad vinculada con el lupus en Latinoamérica y su contribución en los últimos años. Un éxito para nosotros en este sentido.

**Desde el punto de vista de los pacientes**, hubo alrededor de 300 inscriptos y gente de lugares tan distantes, ¡que ni nosotros lo podíamos creer! Siempre se puede mejorar todo, pero los asistentes demostraron su satisfacción por las actividades realizadas y su alegría de poder compartir experiencias con gente de otras latitudes.

El Congreso fue gratuito para pacientes y familiares, cosa que no ocurrió en anteriores y esto considerando las dificultades locales. A pesar de eso y con mucho esfuerzo de **ALUA** y los otros organizadores, conseguimos apoyo para hacer un Congreso destacado.

Considerando el todo, creo que tenemos que estar satisfechos, muy satisfechos en realidad, tanto **ALUA** y toda la gente que ayudó con el Congreso de Pacientes, como **GLADEL** y la **SAR** por este 10º Congreso Internacional de Lupus. 

Miembros de delegaciones de la región e internacionales.



Miembros de C.D. de ALUA: I.López, T.Cattoni, M.I.Pandini y L.Liponetzky.



Congreso de pacientes.



Miembros de delegaciones de Indonesia, México, Chile, Argentina y Perú.



Dr. Mario Cardiel (México), Dra.M. C. Amigo (México) Dra. C.Drenkard (USA/Arg.), y Tiara Savitri, Ayu Bisono y Kemal Syakurnanda de Yayasan Lupus Indonesia.

Stand de ALUA: I.López, C.Cáceres y M.I.Pandini.



S.Vargas, M.Pardon, V.Sanguinetti e I.López.



Stands de la escritora Laura Athié y de ALUA.  
Stands de información y promoción.  
M.I.Pandini y C.Cáceres de ALUA junto al stand de L.Athié.



Kim Schofield (USA) en su disertación



Puesta en común de pacientes.



Taller de Tango y Feldenkrais.  
Lic. J.Sánchez y equipo.



Exhibición de danza en el Taller de Tango y Feldenkrais.



Lic. Josefina Sánchez y equipo coordinando el Taller de Tango y Feldenkrais.

# ¿Nos asomamos al Congreso Científico...?

La **primera sesión plenaria** fue dedicada al análisis de los nuevos tratamientos biológicos. Se analizaron aquí las características de los protocolos de investigación y su aplicabilidad a la práctica diaria y, particularmente, posibles debilidades halladas para mejorar en estudios futuros. En concreto, cómo “adecuar” los resultados a la práctica de todos los días con nuestros pacientes, y cómo diseñar mejor los protocolos, si cabe, para el futuro.

La **segunda sesión plenaria** abordó el tema siempre presente del mejor tratamiento para la nefritis lúpica, tanto la inducción (el intento de “frenar” inicialmente la inflamación), como el seguimiento. Y aquí se abordó el lugar actual de la ciclofosfamida, el mofetil micofenolato, el Rituximab y otros.

La **última sesión plenaria** se dedicó a otro de los “cucos” del lupus, el compromiso del sistema nervioso central, un área de comprensión aun poco clara en muchos aspectos.

Hubo otro tipo de sesiones que se llamó “**Puesta al día**” y que abarcó temas como: evaluación del daño acumulado en lupus, avances en el conocimiento de las causas de la enfermedad, valor de la biopsia renal en lupus, manejo del lupus durante el embarazo y parto y evaluación del compromiso cardiovascular en el lupus. Todas estas sesiones dictadas por expertos en los temas y de enfoque práctico. Es de notar que muchos de estos temas fueron abordados para los pacientes en el Congreso propio.

Otra actividad, simultánea con las otras, fueron las llamadas **Conferencias por Invitación**, que abarcaron temas como: infecciones en lupus, lupus y piel, el rol de los antipalúdicos en lupus. Estos últimos han sido usados desde hace muchos años pero hay evi-



Dr. Bernardo Pons Estel. Presidente del Congreso (Argentina).

dencia reciente de efectos beneficiosos que no se conocían antes. Otros temas abarcados en estas sesiones fueron los de osteoporosis en el



lupus, tratamiento del antifosfolípido, nuevos criterios de clasificación del LES y una conferencia sobre algunos análisis de sangre que permitan predecir cuándo el lupus se va a “activar”.

Estas conferencias cortas fueron seguidas por la **Presentación Oral de 40 Trabajos** seleccionados por un comité internacional entre los 450 trabajos presentados. El resto de los trabajos fue presentado en **Sesiones de Poster** durante los 3 días del Congreso, y los asistentes pudieron hacer recorridas de los mismos con las personas que los habían evaluado.

El último día, y en conjunto con los pacientes, se hizo un resumen tanto de la parte básica como de la clínica.

Temprano por las mañanas (7 AM!!) y con una asistencia que nos asombró a todos, se realizaron en los 3 días un total de **21 Desayunos con Líderes de Opinión** donde se podían anotar, de acuerdo con la capacidad de los salones, entre 10 y 35 médicos. Los temas abarcados eran prácticos y muchos en áreas ya mencionadas arriba pero esencialmente sobre: manejo del lupus, piel y lupus, manejo del riñón, manejo de las manifestaciones neurológicas, entre otros tantos.



Ceremonia de Apertura.

Podemos decir que el abanico de temas fue extenso y que hubo oportunidad, en una u otra actividad, de que cualquier asistente participara y no se quedara “fuera”.

El consenso de los médicos asistentes fue que la reunión les resultó sumamente útil. Asimismo, las opiniones que nos enviaron los oradores invitados después del Congreso, fueron muy estimulantes. Estaban conformes y muy contentos de haber participado.

Otro motivo más para estar satisfechos... 

¡Un largo y provechoso camino se ha recorrido desde el 1° Congreso Internacional de LES, realizado en 1986, en Calgary, Canadá!



Arriba: Dra. C. Drenkard (USA), Dalilah Kalla (Mauritius), B. Rubio (España), I. Poldemaa (Estonia), Dr. R. Cervera (España). Abajo: R. Rosa (Argentina), A. Bisoño (Indonesia), B. Venkatasamy (Mauritius), T. Cattoni (Argentina), Dr. B. Pons Estel (Argentina), K. Schofield (USA), K. Lerstrom (Dinamarca), Dr. L. Catoggio (Argentina), T. Savitri (Indonesia) y Gnozalo Tobar Carrizo (Chile).

Distinciones otorgadas por ALUA en conmemoración de su 20° Aniversario.



N. Gómez Corzo (Felupus), B. Rubio, A. Bisoño, K-Lerstrom, M. I. Paladini, I. López, T. Cattoni, Alain Cornet (Lupus Europe), K. Schofield y T. Savitri.

Entrega de distinciones.



Presentación del libro de L.Athié: "Laura: Loba-Tejedora de historias"



Pizza-party informal entre algunos amigos.



Vista panorámica del lugar del evento: Hotel Hilton de Bs. As.





Bienvenido Mateo!



Hola Maité!

# Foro del grupo de pacientes de ALUA en facebook

**A través de las redes de relaciones sociales, el paciente establece vínculos afectivos y solidarios que lo sostienen en su diario vivir, comparte, aprende, se reconstruye a sí mismo, emprende un camino de apertura hacia un horizonte posible.**

**Compartimos algunos de los mensajes enviados al Grupo de ALUA y algunas de las más de 200 respuestas recibidas.**

**Belen Barrera** / Hola a todos! Espero que estén muy bien. El motivo de mi publicación es para presentarles a mi bebe, Mateo José. Nació el 22 de agosto y quiero contarles que todo salió excelente, nació por cesárea en la semana 38 (ya que, a pesar de que mi lupus siempre estuvo dormido en todo el embarazo, el médico no quería arriesgarse a esperar hasta la semana 40). Mis reumatólogos le hicieron su primer control y lo encontraron perfecto y además al momento de nacer le tomaron muestras de la sangre del cordón para hacerle un análisis de Anti-Ro (el cual salió negativo) y otro de la placenta (que todavía no está el resultado)... Pero bue... no quiero explayarme demasiaaaado... Solo quería presentarles al nuevo integrante y además quería contarles mi experiencia para todas aquellas que estén o quieran quedar embarazadas... Mi embarazo fue totalmente normal, como cualquier otro... sólo que tuve que hacerme controles todos los meses con mis reumatólogos y ginecólogo. Así que no tengan miedo y siempre siempre sigan al pie de la letra lo que sus médicos les dicen...

Besos a todos y éxitos!!

Si algo puede salir bien... va a salir bien!

Belén.

**Rocío Escalante** / Holaa, a mi me pasó igual! Tuve un excelente embarazo a pesar de mi lupus... Mi bebe nació en la semana 39 con 3890 gr. Se llama Tomás Gabriel. Y hoy tiene 4 años y medio... Gracias por compartirlo!! Y una cosa mas "SÍ SE PUEDE"... Besos y suerte a todos!

María Victoria Bertello / Qué hermosooo!! yo también pase lo mismo. Tengo lupus y tuve gracias a dios un embarazo divino y un parto normal a las 40 semanas a término mas hermoso y mi beba salió muy sana por suerte... y yo tampoco tuve ningún problema ni antes ni después del parto... Chicas Se Puede... CON MUCHO AMOR Y Dejando De Lado La Enfermedad Se Puede...!!! besos. MUCHAS FELICIDADES MAMI!!

Andre Ríos / Felicidades!, yo también cursé mi embarazo como vos. Me hicieron la cesárea a la semana 37 y todo salió bien. Mi bebota ya tiene 8 años. Te felicito, un hijo es una de las razones más importantes que tenemos para luchar todos los días!

Cecilia Alejandra Reyes / Hermoso bebe, te felicito, yo estoy haciendo todo lo que me dicen los reumatólogos para llegar a tener un embarazo normal y a término. Me alegra la noticia ...

Marina Frías / Felicidades!!!Yo también tengo LES y mi experiencia fue similar, tengo un Bebé de 9 meses muy sano. Lo importante es difundir que podemos tener embarazos normales pero siempre siguiendo al pie de la letra las indicaciones de nuestro ginecólogo y reumatólogo y haciendo los controles necesarios!

Mayra Solange Soto / Muchas felicidades...dios sabrá iluminarnos en esos momentos..a que todas las que lo esperamos y soñamos nos llenará de alegría con la ayuda de diosito... muchas felicidades... hermoso tu bebe... me imagino como te sentirás... besitos

Nazarena Llanos / HERMOSO MATEO!!! DIOS LOS BENDIGA MUCHO Y PROSPERE EN TODO TU FAMILIA!!! ME DAS UN ALIENTO HERMOSO PARA QUEDAR EMBARAZADA!! GRACIAS POR COMPARTIRLO!!!

Veónica Garciarena / A pesar de que no te conozco Belén, me emocionó mucho tu comentario y creo que todos te lo agradecemos por tu perseverancia, dale mucho amor!!

Cele Aballay / Qué bello tu hijo!!!!, gracias por compartir tu experiencia... me ayuda mucho por que quiero tener un bebe pero tengo mucho miedo, esto me da más fuerza para no bajar los brazos y pensar que todo saldrá bien, muchas gracias por compartirlo. Besos.

Maite Stypayhoralinkson / El lupus puede parecer malo al principio. Podemos pensar un montón de cosas horribles sobre , que nos pasara , etc.

Pero solo tiene que pasar un tiempo para que te des cuenta que, aunque el lupus te quita también, te da. Solo hay que esperar.

Yo solo tengo 10 años. El lupus me ha quitado la libertad de poder comer con sal (solo lo hago de vez en cuando). Pero me dio la oportunidad de tener una vida mas sana y de poder aprender a cocinar ( mis señes de cocina me dicen que tengo algo especial)  
¿y a ti que te quito el lupus y por que lo reemplazo?

Eliana Viola / Se me cayeron las lágrimas. Venía caminando cansada y pensaba lo mismo hasta que me senté y leí esto. Me dió una vida más sana, me enseñó a valorarme, a quererme, a ser más yo, y sobre todo, puso en mi camino a verdaderos maestros. Gracias, y felicitaciones. Un ejemplo de vida

Marta María Arenaza / Diosaaaaaaa! sos una maestra!!!! A mi me quitó muchas cosas, especialmente el sol! amo tomar sol, la playa, la pileta al sol en verano... Pero me enseñó a ser paciente, a dar a mi cuerpo descanso y sobre todo, me mostró que fui una niña, una adolescente, una mujer, muy muy fuerte porque siempre tuve lupus sin saberlo e hice esfuerzos tremendos por llevar una vida "normal".... yo creía que era "vaga", que no tenía "voluntad"... y me esforzaba mas todavia... AHora me doy descanso y confío en que Dios conduce...

Maite Stypayhoralinkson / gracias por todo. Necesitaba apoyo ahora que falleció mi papá. Que descanse.

Claudia Caminotti / la perdida de tu papá lamentablemente no la va a reparar nada, sólo el tiempo y el amor que reciba podrá darte consuelo, pero con tu manera de ver la vida, con tus pocos años, harás de cada día una experiencia maravillosa. Sabes que ya no recuerdo lo que me sacó el les, creo que sólo fueron canjes, cambie corridas por nuevos ritmos, tener que hacer cosas que me pasaban por lo que tengo ganas de hacer y me gusta y disfruto. Deje de quejarme y lamentarme para valorar lo que tengo, que es mucho, porque aún tengo toda la vida por delante para hacer de ella lo que quiero y sueños. Sos un sol en este rincón virtual, cálida, luminosa, traes vida y alegría!! gracias preciosa. Muchos besos

Lorena Vargas Belleza / nos estás dando una clase de terapia, sos un encanto es admirable y útil tu publicación. Sabés, a mí seguramente no me permite disfrutar a pleno lo que otros sí pueden, pero me enseñó muchísimo y tal vez por eso no estoy enojada con el LOBO, creo en la frase que dice "Cuando se cierra una puerta, en algún lugar se abre una ventana", y a mí se me han abierto muchas ventanas. Chau hermosa. Sé feliz.

Karina Corvino / a mí me quito el sol, algo que amaba era tirarme como una iguana bajo el sol, pero estaba mal lo que hacía con y sin Lupus. Que bella que sos. Es más lo que me dió que lo que me quito, porque antes no tenía unas alas tan grandes para volar (que es eso, la capacidad que adquirí de cambiar lo malo en positivo) un beso enorme!!!

Rojas Blanca / tenes una fuerza envidiable! Yo tengo 60 años y se me hace difícil hacer la dieta Te felicito. Seguí así. Cariños

Maite Stypayhoralinkson / sí es un poco difícil la dieta pero hay que aceptarla.

## ¿YA VISITASTE LA PÁGINA OFICIAL DE ALUA EN FACEBOOK?

Si buscas en profundidad a lo largo de toda esa página, encontrarás las respuestas que necesitas a muchas de las preguntas que se formulan en el Grupo de Pacientes. Periódicamente subimos allí información que te podría ser de utilidad.

Te invitamos a visitarla en: [www.facebook.com/alua.oficial](http://www.facebook.com/alua.oficial).

Si te gusta su contenido, haz **CLICK** en el botón **ME GUSTA** de la página, para que podamos saber si es de tu interés el material que compartimos. Tu opinión es lo que nos marca el rumbo a seguir. Al hacerlo recibirás todas las actualizaciones. También puedes compartir los mensajes en tu propio muro.

Para mayor información sobre nuestra Misión y Actividades, visita también: [www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar)

¡Gracias por acompañarnos!

# ¿Cómo se comunica el cerebro con el resto del organismo?

**a**plcando la Teoría General de los Sistemas podemos abordar la realidad que nos rodea desde la molécula a las galaxias y desde éstas a las moléculas; en cualquier caso vamos a ver que “Estructura-Orden-Función” están correlacionados y son interdependientes.

Es fácil entender el equilibrio de nuestro sistema solar. Entender cómo, si hubiera una alteración en una órbita (orden) en un planeta (estructura) se alteraría todo el sistema (función). Es posible entender que las sociedades humanas con orden, sostienen mejor su estructura y cumplen mejor su función. Lo mismo sucede en una familia o grupo humano de trabajo.

El cuerpo humano como conjunto de sistemas (reproductor, respiratorio, gastrointestinal, cardiovascular, etc) cumple las mismas reglas que los sistemas descriptos anteriormente. Si la persona guarda el orden mínimo necesario (alimentación, descanso, actividad, relaciones, afectos adecuados) puede mantener mejor su estructura (cuerpo) y cumplir mejor sus funciones biológicas (nacer, crecer, reproducirse, vivir y morir). El cuerpo tolera muchas variaciones en cualquiera de sus sistemas, (grados de libertad del

sistema), pero tiene límites que cuando no se respetan en forma habitual por largo tiempo, dan lugar a las distintas enfermedades que conocemos. ¿Cómo se llega a eso? Traspasando con gran ahínco y tesón los límites del sistema corporal a lo largo de muchos años. Ninguna enfermedad se produce de la noche a la mañana.

Mente y cuerpo no se influyen mutuamente sino que son una unidad interconectada. ¿Cómo se realiza esa conexión? A través de los neurotransmisores, las citoquinas, las hormonas. Todos ellos son mensajeros cada uno con una o varias funciones, **que combina-**

**dos en distinta proporción, en cada momento, situación y con cada emoción transmiten un mensaje a todo el cuerpo.**

Las “notas” más frecuentes con que el cuerpo “escribe” la melodía cotidiana son: las citoquinas, los receptores, los neurotransmisores, las hormonas.

Las **citoquinas** son un conjunto de proteínas pequeñas sintetizadas por multitud de células, especialmente del sistema inmune. Su función reguladora es clave en la respuesta inmune, en la inflamación y en la formación de distintos tipos celulares. Para ello activan a macrófagos, eosinófilos, células NK y neutrófilos (ítems que se ven en el hemograma que el médico pide regularmente como control). Las citoquinas se caracterizan por su variabilidad y su redundancia funcional. Suelen actuar sobre las células uniéndose a receptores específicos. Pueden actuar localmente o en células más alejadas del sitio de producción. Algunas citoquinas importantes funcionalmente son las interleuquinas, interferones y factores de necrosis tumoral. La deficiencia de los distintos tipos de citoquinas o de sus receptores produce distintas patologías. Su uso en tratamiento va en aumento (medicamentos biológicos o biosimilares como el rituximab y otros). Actualmente existen tera-

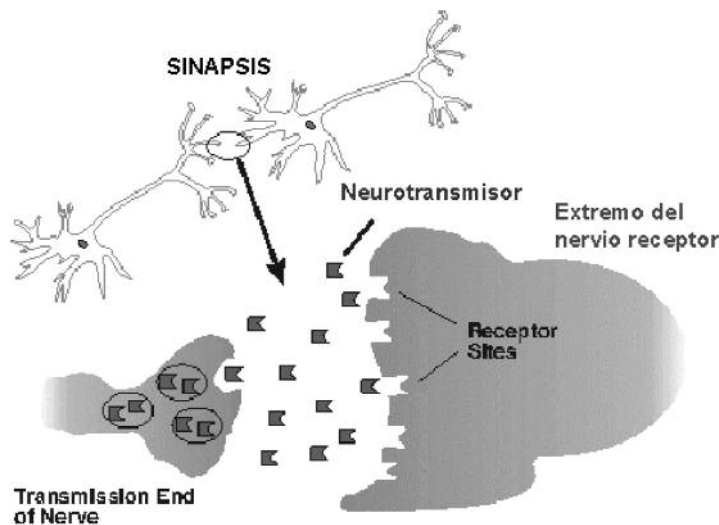


La melodía de la vida de cada persona, es el resultado de la combinación armoniosa de todos los elementos constitutivos funcionando en conjunto como una melodía interpretada por una orquesta

pías basadas en el uso de interferón alfa e interferón beta.

Un **receptor celular de citoquinas** es, una vía de señalización intracelular, caracterizado por pertenecer a la familia de los receptores con actividad enzimática intrínseca o asociada y por poseer como ligandos a interferón, eritropoyetina, hormona del crecimiento, interleuquinas y algunas citoquinas. Su activación mediante un estímulo externo provoca

transmite información de una neurona a otra neurona consecutiva, unidas mediante una sinapsis. El neurotransmisor es liberado por las vesículas en la extremidad de la neurona presináptica durante la propagación del impulso nervioso, atraviesa el espacio sináptico y actúa cambiando el potencial de acción en la neurona siguiente (denominada postsináptica) fijándose en puntos precisos de su membrana plasmática llamados receptores. Un



una cascada de reacciones enzimáticas internas que facilitan la adaptación de la célula a su entorno, por mediación de segundos mensajeros.

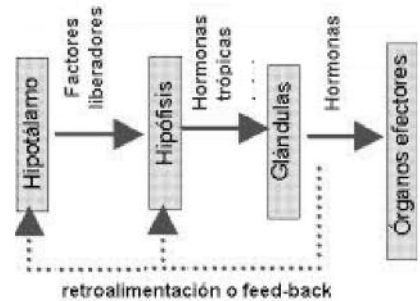
Un **neurotransmisor** (o neuromediador) es una biomolécula que

neurotransmisor al ser liberado sólo comunica a una célula (neurona) cercana, mediante sinapsis.

En cambio una **hormona** se comunica con otra célula sin importar lo lejos que esté, viajando a través del torrente sanguíneo.



DRA. MARÍA CRISTINA LUNIC  
Médica Reumatóloga Psicoterapeuta  
Sistémico y Cognitivo Conductual  
Hospital de Clínicas



El neurotransmisor es considerado una forma de comunicación celular distinto de las hormonas, aunque la distinción entre uno y otro es difusa.

Una hormona es cualquier sustancia que liberada por una célula actúe sobre otra célula, tanto cercana como lejana, e independientemente de la singularidad o ubicuidad de su origen y sin tener en cuenta la vía utilizada para su transporte, sea circulación sanguínea, flujo axoplasmático o espacio intersticial.

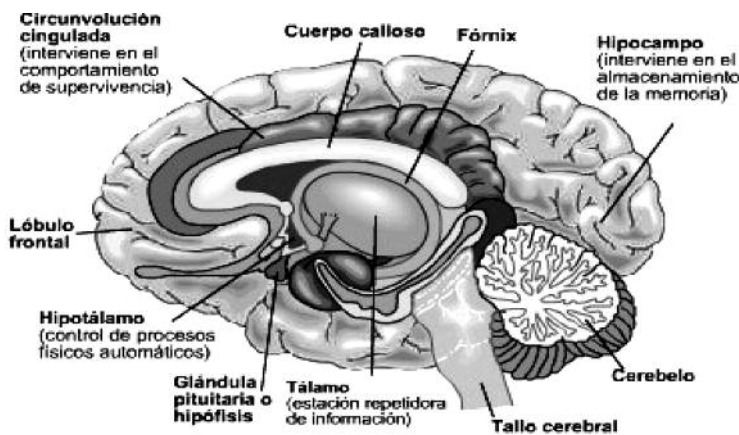
Por otro lado el cerebro funciona como una gran computadora, procesa la información que recibe de los sentidos y el cuerpo, y envía mensajes al cuerpo. Pero hace mucho más que una máquina. Los seres humanos piensan y experimentan emociones (consciente o inconscientemente) con su cerebro que es también la raíz de la inteligencia humana. Emo-

ciones e inteligencia interactúan como una variable más, con todos los mensajeros internos, haciendo variar su producción, acción y eliminación.

El tálamo recibe toda la información y la pasa al hipotálamo, amígdala, locus coeruleus etc para producir luego una respuesta adecuada. El hipotálamo es el principal coordinador de las relaciones entre el sistema nervioso y el endocrino; puede considerársele, el intermediario entre el neocortex (capaz de pensar) y el resto del organismo (capaz de sobrevivir), el mecanismo con que cuentan para comunicarse uno con otro es a través de las citoquinas, neurotransmisores y hormonas. **Estos transmisores bidireccionales son la interfase mente-cuerpo.**

si la persona guarda el orden mínimo necesario (alimentación, descanso, actividad, relaciones, afectos adecuados) puede mantener mejor su estructura (cuerpo) y cumplir mejor sus funciones biológicas (nacer, crecer, reproducirse, vivir y morir).

co se encarga de estimular directamente a las glándulas suprarrenales para hacerlas segregar adrenalina y noradrenalina.



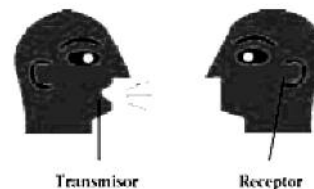
El **cerebro límbico** está constituido por el tálamo, hipotálamo, hipocampo, amígdala cerebral, cuerpo caloso, septo y mesencéfalo. Es el cerebro organizador del sistema vegetativo, de las funciones vitales orgánicas y el director de nuestra vida. Y su **función principal es adaptarse al medio y mantener la vida casi en forma independiente del neocortex.** En casos de emergencia, la comunicación entre el cerebro y el resto del organismo puede hacerse sin la intervención del hipotálamo; el sistema simpáti-

**Esta red vital que es el cuerpo** tiene un límite y una capacidad **diferente para ambos.** El cuerpo no puede seguir sin complicarse en sus funciones, los devaríos en que puede entrar la mente (sobreexigencia ansiedad, depresión, etc).

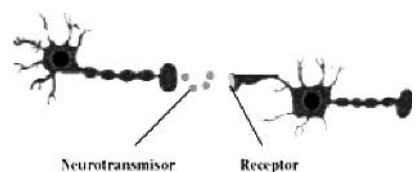
Empeñado como está el ser humano actual en manejar sus funciones biomecánicas, biofísicas y bioquímicas con la ciencia, con el pensamiento, olvida que **tiene un límite y una capacidad**


acotada por su condición biológica. Cuantos más desequilibrios y mayores descompensaciones hay en lo cotidiano, mayor capacidad de enfermar y/o mantener la enfermedad, porque la capacidad de recuperación es limitada. Si bien el cuerpo tiene todos los mecanismos para responder a sus exigencias y luego repararse, para realizar este proceso necesita **energía, tiempo,** y un ingrediente sublime que es la **voluntad de vivir,** sin los cuales no puede cumplir con la tarea. Nuestra falta de escucha al cuerpo, a sus límites, a sus síntomas, a sus necesidades y a su necesidad de equilibrio, y al alma a la que "encarna" es lo que nos hace caer en el desajuste y en la enfermedad.

Así se comunican las personas



Así se comunican las células del cerebro



Parfraseando a Aristóteles en "el todo es más que la suma de las partes", la medicina ha evolucionado hasta poder ocuparse con excelencia de las "partes"; ahora debe recuperar la función básica del chamán que poseía la **sagrada comprensión religiosa en sí, que dá sentido a la vida.** El médico actual debe aprender a "leer" en los valores de los transmisores: **citoquinas, neurotransmisores, hormonas, signos y síntomas del cuerpo, el lenguaje del alma de su paciente.** 

# Día mundial de las enfermedades poco frecuentes


**m**uchas veces las enfermedades poco frecuentes nos transforman en invisibles para los demás.

Bajo el slogan: **“DESCUBRINOS, AQUÍ ESTAMOS – Todos tenemos derecho a la vida y a la salud”**, la Federación de Enfermedades Poco Frecuentes – FADEPOF junto a sus organizaciones miembros, realizó un importante evento en la Plaza Fuerza Aérea Argentina, el 28 de febrero de 2014.

La acción estuvo centrada en el reclamo de reglamentación de la Ley 26689 (Plan de Asistencia inte-

gral para los pacientes con EPOF) promulgada hace dos años.

Se expusieron Gigantografías a tamaño real de los propios pacientes con antifaces portando un cartel con el nombre y la enfermedad que padecen, y fotografías enviadas por pacientes de todo el país.

Como personas tenemos derecho a la salud y a la calidad de vida, al diagnóstico temprano, al especialista adecuado y a poder acceder a los tratamientos en tiempo y forma. Los pacientes en esta campaña muestran sus rostros para recordar estos derechos y luchar por los mismos. 



# Salud y educación a través del movimiento. Método Feldenkrais

*“Conocerse a sí mismo es lo más importante que un ser humano puede hacer a su favor “*

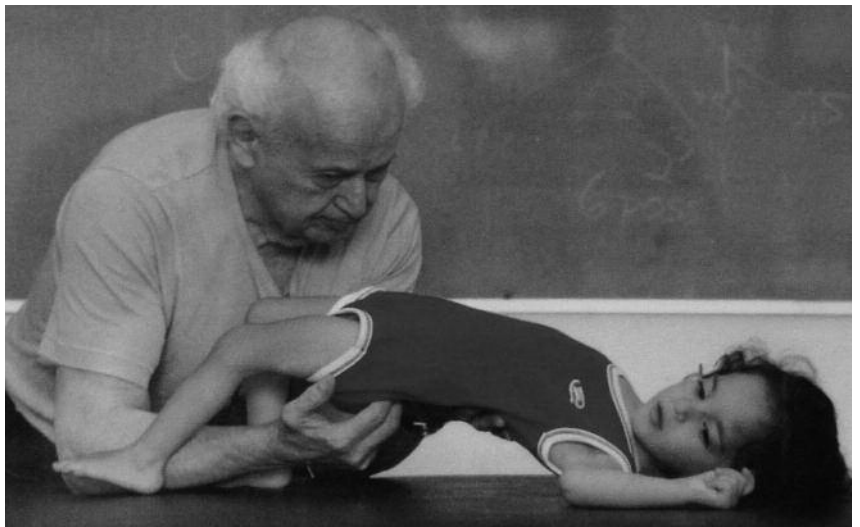
*“Una persona sana es aquella que puede alcanzar plenamente sus sueños”.*

(Moshé Feldenkrais)

**t**odos nosotros albergamos sueños y si pudiéramos acercarnos a ellos haríamos más grata nuestra existencia. Sin embargo, no sabemos cómo hacerlo y esos sueños, muchas veces, cualquiera sea nuestra historia personal, permanecen sin ser reconocidos .

En el movimiento físico encontramos elementos fundamentales para comprender la condición humana. Sentir a través del movimiento que lo difícil se vuelve posible, te hace comprender que tus sueños son también posibles y reencontrarte con esos sueños tantas veces olvidados o postergados tiene mucho que ver con “sentirse sano” .

Moshé Feldenkrais creía que todos tenemos capacidades extraordinarias. Sólo hace falta un método adecuado y la suficiente



Moshé Feldenkrais.

dedicación para desplegar tu potencial; quien quiera que seas, puedes aprender a mejorar la calidad de lo que haces.

## **¿Quién es Moshé Feldenkrais?**

Nació en Rusia en 1904. Joven de notable inteligencia, antes de graduarse en La Sorbona como ingeniero físico-matemático fue peón de albañil, deportista, inventor, experto en artes marciales y durante toda su vida aplicó el conocimiento y la habilidad que había desarrollado en relación al movimiento a cualquier problema que investigaba.

Aficionado al fútbol desde su juventud, se había lesionado una rodilla y tuvo problemas en esa articulación de forma persistente. El mismo elaboró estrategias, variaciones, procesos de rehabilitación que aplicó en sí mismo comprendiendo finalmente que las dificultades de su rodilla estaban relacionadas con aspectos de su personalidad y con leyes físicas, como la gravedad, que tienen efecto sobre los seres vivos.

Inició así un largo camino de investigación y durante cuarenta años exploró el movimiento cien-



LIC. JOSEFINA ESTELA SÁNCHEZ  
Kinesióloga Fisiatra UBA  
Profesora de Educación Física  
Miembro de la Asociación Feldenkrais Argentina

tíficamente, observando desde las experiencias más simples de la vida cotidiana hasta cuestiones más profundas que involucran al ser humano en toda su capacidad de sentir, pensar y actuar, siempre en relación con su entorno social y ambiental.

Se conectó con los grandes pensadores de su generación y nutrió su investigación con los aportes más actualizados de las ciencias: antropología, neurofisiología, psicología, cibernética, medicina, educación, religión, estética, filosofía y otras disciplinas asociadas al comportamiento humano.

*“No busco cuerpos flexibles, busco cerebros flexibles. Mi propuesta es devolver a cada persona su dignidad humana”* dice Moshe en uno de sus libros.

Efectivamente, a través de movimientos suaves, lentos y placenteros creó el marco adecuado para desarrollar la habilidad de aprender.

*Aprender es el don de la vida* y no hay nada que asocie más intensamente la idea de vida que el movimiento y el aprendizaje.

La vida es movimiento y la actitud de aprender está asociada a las

condiciones básicas de la vida . Desde los movimientos reflejos, los movimientos que imitamos o los movimientos que aprendemos o creamos estamos consciente o inconscientemente buscando mantener aptas las funciones que hagan posible una vida saludable. El Dr. Moshé Feldenkrais estudió, a partir de sus propias dificultades, cómo abordar esos condicionamientos que nos alejan de una vida plena.

Comprendió que no era a través de ejercitaciones y repeticiones estereotipadas que mejoraba la función (atención, intención, acción), sino a través de movimientos lentos, simples, basados en el desarrollo evolutivo algunas veces, relaciones complejas, no difíciles pero si desacostumbradas

**Desarrollar autoconciencia significa respetar nuestros límites. Esto es tan útil en personas con limitaciones como en las que son muy flexibles.**

otras, pero siempre motivándonos a “darnos cuenta”, a conectarnos con nosotros mismos, a hacer consciente lo que hacemos.”

### ¿Cómo haces lo que haces?

La clave está en **cómo** hacemos lo que hacemos y no en qué hacemos.

Prestar atención a nuestros movimientos favorece la percepción y el equilibrio del esqueleto. Luego con curiosidad y placer, desde un nivel profundo que es fiel a nuestra naturaleza, respetando nuestras posibilidades sin compulsión ni competencia, tomamos nuestras propias decisiones y luego vamos trasladando ese aprendizaje a la vida cotidiana.

Todas las áreas del cerebro se relacionan a través del movimiento y de la atención y de ese modo habilitamos sueños que dejamos de lado, capacidades que olvidamos, potenciales que aún no hemos descubierto . Con espontaneidad, imaginación y creatividad la persona reconoce su propia fuerza.

Todo está ahí para ser vivido, el cuerpo no mente, es él quien sabe siempre la verdad, nos da

pautas, avisos, síntomas y es a través del movimiento que podremos escuchar su mensaje y podremos mejorar nuestro presente haciendo más plena e intensa nuestra condición de vivir.

¿No es éste un hermoso camino hacia la libertad? ¿Cuál es la esencia del Método Feldenkrais, cuál es la contribución que él hizo a la humanidad? Feldenkrais llamó a su trabajo **Autoconciencia a través del movimiento**.

Consideró que si la conciencia plena es el valor más alto que podemos alcanzar, el movimiento es el instrumento más claro, concreto, observable, que el hombre tiene para lograr ese fin.

Más allá de la educación y la salud su trabajo fue altamente valorado por deportistas, hombres notables de las ciencias y la política y especialmente personas relacionadas con la música, la danza y otras artes creativas.

**¿Por qué este trabajo es interesante para las personas con Lupus?**

Cuando tomamos una clase grupal ( Autoconciencia a través del Movimiento –ATM– ) o recibimos una sesión individual ( Integración Funcional –IF– ) la atención puesta sobre nosotros mismos nos permite observar la información que nos llega de sensaciones, percepciones, emociones e imágenes. Luego, a partir de la propia observación generamos una equilibrada distribución de la fuerza y organizamos la acción con liviandad y comodidad.

Desarrollar autoconciencia significa respetar nuestros límites. Esto es tan útil en personas con limitaciones como en las que son muy flexibles.



**¿Cómo trabajamos frente al dolor?**

A través de movimientos suaves y lentos buscamos sacar la tensión del foco donde se genera fricción o roce, llevamos la acción a zonas cercanas y continuamos buscando otras opciones. Generalmente el dolor desaparece.

El ser humano está condicionado por el esfuerzo y Feldenkrais nos enseña desde su trabajo a discernir la calidad.

Cuando cambiamos un hábito y podemos hacer las cosas con otra coordinación, con otro estilo, el organismo despierta, apaga las respuestas automáticas y evocando su propia sabiduría encuentra la mejor respuesta. Si llegamos a ese espíritu de trabajo podemos luego aplicarlo a cualquier cosa que hacemos en la vida. Cada problema tiene soluciones interesantes. Imaginen por ejemplo, si llevamos una valija pesada y luego una liviana. Esta última nos permite experimentar, sentir, jugar. En cambio la pesada demanda esfuerzo y no deja alternativa.

**El método, como dijimos antes, usa dos abordajes:**

**Autoconciencia a través del movimiento ATM**

El profesor guía verbalmente al grupo siguiendo una secuencia de movimientos lentos y placenteros, que permiten a cada uno, explorar y tomar conciencia de la relación entre la manera de moverse, sentir y pensar, reconociendo otras formas de actuar en el mismo contexto.

**Integración Funcional IF**

Sesiones individuales, donde el profesor establece a través de movimientos suaves y precisos, dirigidos al esqueleto una comunicación kinestésico-sensible con la persona, guiándola en la exploración de movimientos habituales o desconocidos.

**Ambos medios permiten:**

- Modificar hábitos perniciosos para la salud
- Mejorar postura, flexibilidad y coordinación, regulando el gasto de energía
- Desarrollar atención, sensibilidad, creatividad y espontaneidad
- Recuperar el sentido joven del movimiento
- Mejorar la calidad de vida y acceder a niveles superiores de conciencia

Y así posibilitar que .....

***"lo imposible se vuelve posible lo posible fácil, lo fácil elegante.."***

*M.F.*

Nota: Las frases en cursiva pertenecen al Dr. Moshé Feldenkrais.

Para mayor información:  
josefina44@hotmail.com  
www.feldenkrais.org.ar

## AGRADECIMIENTOS

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 –  
Facultad de Medicina-UBA

GLADEL- Grupo Latinoamericano de Estudio del Lupus

S.A.R.- Sociedad Argentina de Reumatología

Banco de la Ciudad de Buenos Aires

Banco de la Nación Argentina



Estudio Zitelli - Gaeta  
ASPPE-Asociación Profesionales para la Equidad  
Asociación Síndrome de Sjögren – ASSA  
Lupus Foundation of America – LFA  
Laboratorio GLAXO Smith Kline  
Dra. María Cristina Lunic  
Lic. Josefina Estela Sánchez  
Dr. Web-Medical Internet Provider  
Diana Ovejero Ferré  
Beatriz Felman  
Nora Kancepolski  
Parroquia Nuestra Señora de Loreto  
Medios electrónicos, gráficos, radiales y televisivos

dibujo de Juan Kancepolski realizado a los 14 años



## OFICINA DE APOYO Y DIFUSION

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

### Horario de atención

Jueves de 10 a 13 hs.

Pte. J.E.Uriburu 950 Entrepiso

Facultad de Medicina – UBA (1114) CABA

(54 11) 4962-5239 (jueves de 10 a 13hs.) - 0800-222-332582 (ALUA) (lunes a viernes de 9 a 13 hs)

info@alua.org.ar – www.alua.org.ar – www.facebook.com/alua.oficial

## 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.: (54 11) 4962-5239 (jueves de 10 a 13hs) - 0800-222-332582 (ALUA) (lunes a viernes de 9 a 13 hs)

info@alua.org.ar – www.alua.org.ar – www.facebook.com/alua.oficial

Creación de ALIBER – Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

# 1º Congreso Iberoamericano de Enfermedades Poco Frecuentes en Murcia, España



CDORA. ANA MARÍA RODRÍGUEZ  
Presidente de FADEPOF  
Secretaria y Miembro Fundador de la  
Asociación Argentina de Histocitosis



**e**n el marco del Primer Congreso Iberoamericano que se llevó a cabo en Murcia España del 14 al 18 de octubre de 2013, ocho países de Latinoamérica y los dos de la península ibérica decidimos crear **ALIBER, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras**: España, Portugal, Argentina, Uruguay, Brasil, Colombia, Venezuela, Ecuador, Guatemala y México.

El proyecto nació de las organizaciones **FEDER** y **D´Genes**, ambas españolas, y surgió debido a que en su SIO (Servicio de Información y Orientación) llegaban muchas consultas de Latinoamérica, lo que mostraba que la temática de las EPOF estaba aún sin tratar en muchos países.

ALIBER es una organización sin fines de lucro, independiente, apartidista y no gubernamental.

Sus objetivos:

- Crear un espacio de intercambio y reflexión permanente sobre las EPOF.
- Poner en marcha acciones que permitan compartir y conocer los diferentes proyectos en materia de acción social e incidencia política sobre las EPOF.
- Divulgar las experiencias innovadoras que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes.
- Apoyar proyectos de investigación de métodos biomédicos, clínicos, terapéuticos, farmacológicos, etc, relacionados con las EPOF.
- Crear proyectos de información y asesoramiento.

- Fomentar la cooperación internacional para el desarrollo.
- Estimular y apoyar el establecimiento de una base de datos sistematizada sobre EPOF a nivel internacional.


**FADEPOF – Federación de Enfermedades Poco Frecuentes**, fue creada como punto de encuentro, espacio de trabajo conjunto para que la comunidad de afectados y sus familiares, los profesionales de la salud, los decisores gubernamentales y la industria farmacéutica aborden la problemática de las EPOF en forma conjunta y si bien nuestro objetivo primario se basó en la obtención de calidad de vida de los pacientes que habitan este país, entendimos que esta Alianza redundará en beneficio no sólo de nuestro país sino de todo Iberoamérica ya que seremos alumnos y maestros al mismo tiempo y trabajando todos juntos tendremos más posibilidades de lograr cambios que hasta no hace mucho parecían imposibles.

Hoy ya sabemos que dejamos de ser invisibles y también que nos



Alfredo Toledo Ivaldo, de ATUERU; Jesús Navarro, de OMER; Regina Célia Fanti Garcia, de APMPS E RARÍSSIMAS BRASIL; Juan Carrión, de FEDER; Paula Cristina de Brito Cardoso da Costa, de FEDRA e Raríssimas; Gloria Pino Ramírez, de Mundo Marfan Latino; Ana María Rodríguez, de FADEPOF; Eliecer Quispe, de la Fundación FEPEL-DASHA; y Angela Patricia Chaves Restrepo, de FECOER.

queda mucho camino por recorrer, pero FADEPOF comienza a ser el punto de encuentro para el que fue creado. Hoy 28 organizaciones y 12 grupos de pacientes damos testimonio de ello como también la cantidad de familias de todo el país que se sumaron a la campaña de juntar firmas para lograr la reglamentación de la **Ley 26.689** y la puesta en marcha del programa de atención integral al paciente que promueve dicha ley.

Mas de 78.000 firmas hablan de que juntos podremos lograrlo. 

# Correo de lectores

A través de este espacio también nos mantenemos en contacto. Esperamos el envío de tus comentarios y sugerencias a: [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)



**“Mi experiencia tiene que ver con el que se puede, y más en estos tiempos donde todo avanza y donde el lupus es cada vez más conocido...”**

Hola, mi nombre es María Laura. Me descubrieron lupus cuando tenía 9 años, ahora tengo 38, y hace más de 10 años que el lupus duerme. Al principio del transitar por esta enfermedad fue todo muy difícil, porque estaba en tratamiento con inmunólogas, hubo mucho dolor, hasta que me acerqué a ALUA donde conocí a otras personas que también padecen lupus, y a Isabel, la psicóloga que coordinaba los grupos. Ellos me ayudaron a tomar el camino indicado, y fue así como conocí al médico que me salvó la vida y digo: me salvó la vida, porque yo lo considero así.

El lupus es una enfermedad que bien encaminada nos puede per-



mitir vivir con una buena calidad de vida. Hoy en día soy museóloga, trabajo en el Senasa y además me dedico al tema de la accesibilidad a la cultura; también soy voluntaria en un hogar de chicos y en la Biblioteca Argentina de Ciegos. Y vivo sola.

El otro día leí unas palabras de una chica del foro que decía que la enfermedad había sido un milagro, y yo coincido, porque el haber tenido Lupus me formó como ser humano, sensible y solidario con otros, me hizo una per-

sona que puede dar y sentir el dolor de otros sin pasar de largo. No les voy a mentir, fue un proceso doloroso por momentos, tuve mis complicaciones graves y el lupus dejó algunas secuelas en mi cuerpo, pero también tuvo y tiene momentos maravillosos, como el de compartir con otras personas estas experiencias. Mi experiencia tiene que ver con el que se puede, y más en estos tiempos donde todo avanza y donde el lupus es cada vez más conocido. Espero que mi testimonio les sirva y les dé un granito de esperanza si están en un momento doloroso y principalmente sepan que acá tienen una amiga para cuando la necesiten.

**María Laura Recepter**  
(Buenos Aires)



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. Desde el 2012 tiene presencia en Facebook con su Página Oficial, que se renueva diariamente, y su Grupo de Pacientes.

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 2012 / 2013

Conmemoración del **DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES** en la Plaza San Martín de Bs. As. Evento organizado por FADEPOF y Org. Amigas: Desfile Poco Frecuente de Mucki Madelaire (29.02.2012)

**REUNIÓN ABIERTA DE CALIDAD DE VIDA PARA PACIENTES Y FAMILIARES** coordinada por la Dra. María Cristina Lunic, en la Parroquia Nuestra Sra. de Loreto (15.06.2012).

**JORNADA DE CONCIENTIZACIÓN SOBRE EL LUPUS POR EL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS** en la Plaza San Martín de Bs. As.: Exposición artística con la instalación de una mariposa gigante en el centro de la Plaza como elemento representativo de la enfermedad y diez murales en gigantografía representando los síntomas del lupus.

**44° SIMPOSIO MÉDICO** (10.05.2012) realizado en el marco de esta conmemoración, en una carpa montada en la plaza con capacidad para 300 personas., con la participación de los Dres.: Alicia EIMON y Osvaldo HUBSCHER.

**APERTURA DE LA PÁGINA OFICIAL DE ALUA EN FACEBOOK** (12.05.2012)

Participación en el **45° CONGRESO ARGENTINO DE REUMATOLOGÍA DE LA S.AR.** Hotel Sheraton de Córdoba (17 al 20.10.2012)

**45° SIMPOSIO MÉDICO** (01.12.2012) con la participación de las Dras.: Alicia EIMON (reumatóloga), María Cristina Lunic (reumatóloga) y María Inés Bianco (abogada) en el Auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

**Nuevo Servicio Gratuito de Atención Telefónica a nivel Nacional: 0800-222-332582 (ALUA)** (23.11.2012)

**10° CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS** en el Hotel Hilton de Bs. As. En el marco de este Congreso Científico, ALUA participó en la coordinación del **PROGRAMA PARA PACIENTES** (18 al 21.04.2013).

Participación en el **FORO DEL SECTOR SOCIAL – PARADIGMA XXI** en la sede del Posgrado UNLAM- Universidad de La Matanza (Julio 2013)

Participación en las **2° JORNADAS DE PSICOSALUD PÚBLICA** realizada en la Escuela de Salud Pública de la Fac. de Medicina-UBA (Agosto 2013).

Participación en el **TALLER VITAMINAS PARA OSC** del YMCA - Asociación Cristiana de Jóvenes: "Liderazgo Social" (Agosto 2013)

Participación en el Ciclo: **"MUSEO, UN CAMINO HACIA LA INTEGRACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD"** en la Univ. Del Museo Social Argentino – UMSA (Set. 2013)

Participación en el **TALLER VITAMINAS PARA OSC** del YMCA: "Cómo hacer proyectos educativos" (Oct.2013)

**46° SIMPOSIO MEDICO** (10.05.2013) realizado en el marco de la conmemoración del DÍA MUNDIAL DEL LUPUS con la participación de los Dres.: Carlos DIAZ (nefrólogo), Leticia Crescentini (abogada) y Osvaldo HUBSCHER (reumatólogo), en el Auditorio del Banco de la Ciudad de Bs. As.

Participación en el **46° CONGRESO ARGENTINO DE REUMATOLOGÍA DE LA SAR**, realizado en el Hotel Provincial de Mar del Plata (13 al 16.11.2013)

Incorporación de ALUA en el **Portal de INCLUYEME S.A.**, 1° Portal de Empleo Inclusivo de Latinoamérica. (Agosto/2013)

Participación en la **Jornada Anual del IPBA – Instituto Psicosomático de Bs. As.** como integrantes del panel expositor (Dra. M.Cristina Lunic y Teresa Cattoni) sobre el tema: "La vincularidad como sostén elaborativo en patología crónica" (07.12.2013).

Participación en la Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes organizado por FADEPOF que tuvo lugar en la Plaza Fuerza Aérea Argentina (Retiro) (28.02.2014).

# GRUPO Marquez

Presidente Perón 9561 - Pablo Podestá  
(1657) - Buenos Aires  
Tel: 4769-8213  
E-mail: gabimar@grupomarquez.com.ar

## 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 fundrising, comunicación, estadísticas, diseñadores de talleres de capacitación, colaboradores en eventos y actividades varias...**

Comunicate a: info@alua.org.ar o al 4962 5239 (jueves de 10 a 13 hs)

0800-222-332582 (ALUA) (lunes a viernes de 9 a 13 hs)

¡Muchas gracias!

## SERVICIO GRATUITO DE ATENCION TELEFONICA NACIONAL

**0800-222-33ALUA (2582)**  
LUNES A VIERNES DE 9 A 13

La información es un recurso indispensable ante el Lupus, por eso en ALUA incorporamos un nuevo medio para asesorarte y contribuir a mejorar tu calidad de vida.

Contanos tus inquietudes, podemos ayudarte.



info@alua.org.ar / www.alua.org.ar /  facebook.com/alua.oficial



## 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.

Help Us Solve  
The Cruel Mystery  
**LUPUS**  
FOUNDATION OF AMERICA

Nuestro reconocimiento a la Fundación  
Americana de Lupus - LFA por su generosa  
colaboración en la edición de esta publicación.



### OFICINA DE APOYO Y DIFUSIÓN

Pte. José E. Uriburu 950 - Entrepiso - Facultad de Medicina - UBA  
(C.P. C1114AAD) Ciudad Autónoma de Buenos Aires  
Tel.: (54 11) 4962-5239 (jueves de 10 a 13hs.),  
0800-222-332582 (ALUA) (lunes a viernes de 9 a 13 hs)  
info@alua.org.ar    www.alua.org.ar  
www.facebook.com/alua.oficial