

# IX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS

Valencia, 7 y 8 de mayo de 2010

Boletín nº 11  
Año 2010  
Ejemplar gratuito

# AVALUS



Asociación Valenciana de Afectados de Lupus



# EDITORIAL

## AVALUS

ASOCIACIÓN VALENCIANA  
DE AFECTADOS DE LUPUS

Telf.: 96.203.42.88

Movil: 676.059.792 - 645.473.939

E-mail: lupusvalencia@gmail.com

Web: www.felupus.org/valencia

### JUNTA DIRECTIVA

#### **Presidenta:**

Isabel Colom Mogort

#### **Vicepresidenta:**

Francisca García López

#### **Secretaria:**

Juana Venancio Morales

#### **Tesorera:**

Ana Cebrian Valero

#### **Vocales:**

Josefina Olmeda Vallés

Matilde Oliver Oller

Gloria Guijarro Ruiz

#### **Redacción y Dirección:**

Junta directiva de AVALUS

Av. Ecuador, 61, pta. 15ª

46025-VALENCIA

#### **Impresión y maquetación:**

Digital Gráfico C. B.

Tel. 96 171 03 17

Placeta de Rosanes, 2 B.

46410 Sueca

Ejemplar gratuito

Depósito Legal: V-1920-2005

Estimados amigos de AVALUS, este podría ser el boletín que con más ilusión hemos hecho, ya que en él queremos exponer un resumen del IX Congreso Nacional de Lupus Valencia 2010

Este IX Congreso Nacional de Lupus, ha sido un gran Congreso. La Comisión Organizadora compuesta por miembros de FELUPUS y de AVALUS hemos trabajado durante dos años para que se hiciera realidad, y podemos decir orgullosas que lo hemos conseguido.

Quiero dar las gracias al Comité Científico, presidido por la Dra. Luisa Mico, las Ponencias tan interesantes que nos han presentado y como no a sus Moderadores.

Queremos recordaros que estaremos de vacaciones en Verano, pero volveremos el miércoles 1 de Septiembre, y posteriormente todos los primeros miércoles de mes de 17:00 a 19:00 al Centro de Salud TRINIDAD, llamar para concretar al: 645.473.939 – 96.203.42.88.

***FELIZ VERANO***

## SUMARIO

|                                      |         |
|--------------------------------------|---------|
| ACTIVIDADES.....                     | Pag. 4  |
| IX CONGRESO N. DE LUPUS .....        | Pag. 7  |
| EL RETRASO DIAGNÓSTICO DEL LUPUS.... | Pag. 12 |
| AGRADECIMIENTOS .....                | Pag. 13 |
| PULSERAS DE SILICONA.....            | Pag. 14 |
| LA TARGETA ACREDITATIVA .....        | Pag. 14 |
| TU EXPERIENCIA CON EL LUPUS.....     | Pag. 15 |

## CONFERENCIAS INFORMATIVAS

También este año 2010, en el Salón de Actos del Hospital General Universitario de Valencia, se están realizando una serie de Conferencias Divulgativas sobre Enfermedades Reumáticas por los médicos del Hospital. Es muy importante que el paciente y sus familiares este informado de su enfermedad y de las técnicas y tratamientos que va a recibir. En cada sesión, se entregará al asistente material sobre la enfermedad que se trate, para completar el conocimiento de la misma.

### Conferencias:

Martes 9 de Febrero con el tema: “Manifestaciones articulares de la Psoriasis”.

Martes 20 de Abril con el tema: “Manifestaciones articulares de las enfermedades intestinal: Colitis Ulcerosa y Enfermedad e Crohn”

El ponente de las Conferencias es, Dr. Javier Calvo Catalá, Jefe del Servicio de Reumatología del Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.

## LA NUEVA JUNTA DE GOBIERNO DEL MICOF TOMA POSESIÓN EN UN ACTO MULTITUDINARIO

M<sup>a</sup> TERESA GUARDIOLA, LA NUEVA PRESIDENTA DEL COLEGIO DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA

El día 11 de febrero tuvo lugar la toma de posesión de la nueva junta de gobierno del Colegio de Farmacéuticos de Valencia en un acto multitudinario al que acudieron representantes de la administración sanitaria, de colegios y agrupaciones farmacéuticas así como de universidades, entre otras personalidades.

El acto fue presidido por el Conseller de Sanitat, Manuel Cervera, conjuntamente con la Presidenta



del Colegio de Farmacéuticos de Valencia, M<sup>a</sup> Teresa Guardiola.

A dicho acto fue invitada la Asociación AVALUS, al cual acudieron miembros de la Junta Directiva.

## MESA INFORMATIVA



Con motivo del “DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS” 28 de febrero, en toda España se celebran durante todo el mes de Febrero un gran numero de eventos.

La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS), el 26 de Febrero de 2010, expuso una

Mesa Informativa en el Hall del Pabellón Central del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

En dicha mesa a la cual se acercaron un gran número de personas interesadas en conocer que era el Lupus, y también afectados que desconocían la asociación. Se dispuso de Información sobre esta conmemoración, el LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO y de los objetivos de la Asociación AVALUS.

## CHARLA SOCIAL

El 5 de Marzo de 2010, en el Salón de Actos de la Obra Social La CAM “La Llotgeta” en la Pl. Mercat, 4 de Valencia, se celebró una Charla Social de Información Social-Sanitaria.

Con los temas:

La minusvalía. La incapacidad en el mundo laboral.

“Ley de dependencia”. Ponente: D<sup>a</sup>. Arantxa Torrego Molíns. Graduado Social.

“Beneficios fiscales de la minusvalía. Deducción en renta”. Ponente: D. Vicente Lluesma Tarín. Perito Mercantil.

## ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE AVALUS

El miércoles 24 de Marzo de 2010 a las 17:00 se celebró en la Biblioteca del Centro de Salud TRINIDAD de la C/ Flora, 7 de Valencia, la Asamblea General Ordinaria de la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus –AVALUS-. Con una asistencia del 20% se dio inicio a la Asamblea General con la lectura del Orden del día. Estas Asambleas son muy interesantes, y aunque van acudiendo cada vez más socios, queremos hacer un llamamiento a los socios a que asistan ya que su participación es muy importante.

## GRUPOS DE AYUDA MUTUA



El jueves 15 de Abril, en la Biblioteca del Centro de Salud TRINIDAD, C/ Flora nº 7 de Valencia, se realizó el primer Grupo de Ayuda Mutua de este año, con el tema Psicólogo- sexólogo, el Taller “Atención Sexual”, donde se habló de asuntos que nos conciernen a los afectados de Lupus, a los familiares y acompañantes.

Y el jueves 24 de Junio, se realizó el Taller de Autoestima, impartido por la Trabajadora Social de FEDER.

Organizado por FEDER, Federación de Enfermedades Raras, y AVALUS, Asociación Valenciana de Afectados de Lupus.

## JORNADA AUTONÓMICA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES

La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus –AVALUS- fue invitada a la Jornada Autonómica de Organizaciones de Pacientes, que tubo lugar el pasado 24 de mayo de 2010 en el Centro Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP) de la Av. Cataluña, 21 – 46020 Valencia. Asintieron miembros de la Junta Directiva, los cuales ofrecieron al Conseller Sr. Manuel Cervera Taulet el maletín con material del IX Congreso Nacional

de Lupus-Valencia 2010.

## **JORNADA SENSIBILIZACIÓN SOBRE LA MIGRAÑA Y OTRAS CEFALÉAS VASCULARES**



El día 24 de Mayo de 2010 se celebró en el Congreso de los Diputados en Madrid la “Jornada sensibilización sobre la migraña y otras cefaleas vasculares”. Organizado por el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia y la Asociación Española de Pacientes con Cefalea, -AEPAC. La Asociación AVALUS fue invitada a dicha Jornada, a la cual nos represento Dña. Pilar González Silva, socia de AVALUS Y tesorera de FELUPUS.

## **PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO SOBRE EL IMPACTO DE LA ENFERMEDADES REUMÁTICAS EN ESPAÑA**

La Asociación Valenciana de Afectados de Artritis, AVAAR y la Coordinadora Nacional de Artritis, ConArtritis, organizaron el pasado 28 de mayo en el Salón de Actos del Hospital General Universitario de Valencia, la presentación del estudio sobre el impacto de las enfermedades reumáticas en España: la realidad en la Comunidad Valenciana. En este encuentro en el que se reunieron pacientes, familiares, médicos e instituciones, se pondrían en común los datos que arroja el estudio sobre la

situación de las enfermedades reumáticas en la Comunidad Valenciana.

En el acto se proyectaron los cortometrajes “Clara no lo esperaba” sobre Artritis Reumatoide y “Diario de Manuel” sobre Espondilitis Anquilosante.

## **VIII CONVENCIÓN INTERNACIONAL EN DEFENSA DEL MODELO MEDITERRANEO DE FARMACIA Y LA 1ª SOBRE LA CRISIS DE LA FARMACIA**

Los días 11 y 12 de Junio de 2010 se celebró el VIII Convenio Internacional, en la sede del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia en la C/ Alexander Grahann Bell, 4 –Parque Tecnológico de Paterna.

Farmacéuticos y representantes de marcas de prestigio defendieron en Bruselas una normativa que preserve los canales de distribución de calidad, para los medicamentos y otros productos.

En el VIII Convenio se analizó cómo concienciar estos riesgos con los objetivos de calidad y bienestar de los consumidores.

Se contó con la presencia de los principales responsables europeos de Competencia, del Tribunal de Justicia de las Comunidades Europeas,



del Servicio Jurídico de la Comisión Europea, responsables de las empresas que apuestan por la distribución selectiva de sus productos, y representantes de distintas Asociaciones, entre ellas nuestra Asociación AVALUS.



El Congreso comenzó a las 16:30 con la entrega a los asistentes de la documentación, compuesto de un maletín obsequio del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, con guías de Valencia, libros de Sorolla, Picasso y Fiestas de Verano de la Comunidad Valenciana, obsequio de Bancaja.

Con una asistencia de 280 se inauguró el IX Congreso



Nacional de Lupus con la presencia del Sr. Director Territorial de Sanidad D. Agapito Núñez Tortajada, la Sra. Presidenta del Colegio de Farmacéuticos de Valencia, Dña. M<sup>a</sup> Teresa Guardiola. La Dra. Luisa Mico Giner, Presidenta del Comité Científico, Presidenta de FELUPUS, Dña. Blanca Rubio y Dña. Isabel Colom Mogort, presidenta de AVALUS.

**PRIMERA MESA REDONDA**, Moderada por el Dr. Juan José García Borrás, Jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital U. La Fe de Valencia



## PREVENCIÓN DEL BROTE LÚPICO

Dr. Lucio Pallares Ferreres, Coordinador del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI). Responsable de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca.



### *Qué se entiende por brote lúpico?*

Situación de actividad con inflamación o daño, tras un período de buen control o de remisión de la enfermedad. En ocasiones, la presencia de un brote (actividad, inflamación, daño), no tiene necesariamente que causar dolor o malestar físico.

### Qué puedo hacer yo?

- Tener un Médico de Referencia
- Consultar todas las Dudas
- No tomar decisiones sobre la Medicación sin consultar
- No variar las dosis sin indicación Médica (Cortisona)
- Tener siempre Medicación de Reserva
- Tomar en serio siempre una Fiebre
- Adaptarse a las circunstancias del Lupus

## CONCLUSIONES:

La inflamación mantenida se asocia al desarrollo de daño vascular y deterioro de la calidad de vida a medio plazo.

Mantener tratamiento mientras exista inflamación o actividad y retirar cuando no haya actividad (?) ni riesgo de recidiva (?).

Es importante que el médico tenga experiencia en el control y tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico.

En ocasiones, la presencia de un brote (actividad, inflamación, daño), no tiene necesariamente que causar dolor o malestar físico.

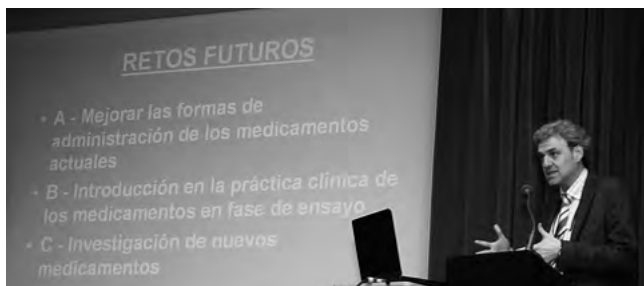
Prevenir el brote es el principal objetivo de los controles médicos, y su frecuencia, depende del estado de cada persona con Lupus.

La mejor forma de prevenir un brote, es la información y la participación de la persona con Lupus en la toma de decisiones.

Tener un médico de referencia y consultar todas las dudas.

No tomar decisiones sobre la medicación sin consejo médico, adaptarse al lupus y tener siempre tratamiento de reserva.

## NOVEDADES EN TRATAMIENTO DEL LUPUS EN LOS ÚLTIMOS DIEZ AÑOS



Dr. Gerard Espinosa Garriga, Servicio de Medicina Interna de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínic de Barcelona.

### RETOS FUTUROS

- Reducir la mortalidad
- Mejorar la calidad de vida
- Mejorar las formas de administración de los medicamentos actuales
- Introducción en la práctica clínica de los medicamentos en fase de ensayo
- Investigación de nuevos medicamentos

**SEGUNDA MESA REDONDA**, Moderada por Dr. Javier Clavo Catalá, Jefe de Reumatología del Hospital General U. de Valencia.



## LA GRAN IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LA PIEL EN EL LUPUS

Dra. Violeta Zaragoza Ninet y Dr. José Sánchez Carazo, Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Valencia.

La piel es un órgano que se ve y es fácilmente accesible. Esto facilita mucho el trabajo del médico. Particularmente en el caso del lupus.

De los once criterios que sirven para determinar la presencia de un lupus, cuatro afectan a la piel. Las afectaciones cutáneas son útiles para el pronóstico.



La parte negativa es que las afectaciones cutáneas conllevan una fuerte carga emocional en el paciente. Y también que existen otras muchas enfermedades que producen casi los mismos síntomas y es difícil diferenciar cuál de ellas es la que actúa.

## EL MANEJO DE LAS VACUNAS EN EL LUPUS

Dra. Eva Calabuig Muñoz. Servicio de Medicina Interna del Hospital La Fe Valencia

### *Infecciones y Lupus*

- La INFECCIONES representan una causa importante de morbi-mortalidad en los pacientes con lupus
- Algunas infecciones son evitables con la VACUNACIÓN
- Hay CONTROVERSIA sobre la eficacia y seguridad



de la vacunación en lupus

\*Varias publicaciones alertaron sobre inducción o exacerbación del lupus tras vacunación

\*Pero: la literatura científica aun no ha establecido relación causal entre vacunación y fenómeno autoinmune.

*Conclusiones*

- Los pacientes con Lupus tienen mayor riesgo de infección

- Las vacunas en lupus son SEGURAS, excepto las de microorganismos vivos

- Las vacunas frente a tétanos, neumococo, gripe y hepatitis B son seguras

- Su eficacia es menor que en individuos sanos pero parece SUFICIENTE

- La indicación y prescripción de vacunas en Lupus debe INDIVIDUALIZARSE

- No hay estudios específicos sobre eficacia y tolerabilidad de vacunas en lupus que reciban terapias biológicas.

**TERCERA MESA REDONDA**, Moderada por la Dra. Luisa Mico Giner, Presidenta del Comité Científico



## REPERCUSIONES PSICO-SOCIALES EN EL LUPUS

Dra. Ascensión Bellver Pérez, Psicóloga del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

La Dra. Bellver habló sobre los efectos psicosociales

del lupus.

- Incidencia en la relación familiar

- Impacto emocional

- El dolor afecta el estado de ánimo

- Dudas existenciales (¿por qué me pasa a mí esto?...)

Impacto que produce en el ánimo la impersonalidad del tratamiento que el afectado recibe de ciertos médicos.



En un 50% de los casos el paciente presenta una respuesta normal (desde un punto de vista psicológico) al hecho de ser afectado de lupus.

En un 30% de los casos sufre trastornos de adaptación a esa situación.

En un 21% de los casos sufre ansiedad.

Terapias alternativas: Terapia Familiar, Creativa, Acupuntura, Yoga, Grupos de Ayuda Mutua.

Intervención Psicológicas: Relajación muscular, Imaginación guiada, Aspectos cognitivos, mantenerse activo, Técnica de distracción.

## CONTROL DE LA AFECTACIÓN MÚSCULO-ARTICULAR PROPIA DEL LUPUS O RELACIONADA CON SU TRATAMIENTO.



Dra. Elia Valls Pascual. Sección de Reumatología. Hospital U. Dr. Passet de Valencia.

Manifestaciones músculo-esqueléticas asociadas a la enfermedad: Artralgias- Artritis -Tenosinovitis - Roturas tendinosas - Laxitud ligamentosa - Nódulos subcutáneos – Mialgias

Manifestaciones músculo-esqueléticas asociadas al tratamiento: Necrosis ósea aséptica - Miopatía inflamatoria - Osteopenia / Osteoporosis - Miastenia gravis

Manejo de las manifestaciones músculo-esqueléticas: Exploración física – Laboratorio

### Conclusiones:

- Buena comunicación médico-paciente.
- Atención especializada por Reumatología.
- Minimizar efectos secundarios de fármacos: mínima dosis eficaz.
- Si necesario: FAMES en dosis suficientes para control de actividad.
- Cirugía como último recurso.
- Medidas físicas: rehabilitación, peso adecuado, ortesis

**CUARTA MESA REDONDA**, Moderada por la Dra. M<sup>a</sup> José Corner Giner, Sección de Medicina Interna del Hospital Clínico de Valencia



### CÓMO PUEDE MANIFESTARSE EL LES EN EL SISTEMA NERVIOSO?

Dr. Bonaventura Casanova Estruch, Sección de Neurología del Hospital Universitario La Fe de Valencia.

- Las manifestaciones neurológicas en el LES son frecuentes (90%)
- Las manifestaciones GRAVES son poco frecuentes
  - Enfermedad cerebrovascular
  - Meningitis



### Mielitis

- Es necesario una valoración neurológica de los pacientes con LES
- Especial atención a los nuevos tratamientos
  - Leucoencefalopatía Posterior
  - Infecciones oportunistas

### TRATANDO DE EVITAR LA CO-MORBILIDAD EN EL LES



Dr. José Mario Sabio Sánchez, Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

### COMORBILIDADES

Enfermedades que no son exclusivas de los pacientes lúpicos pero que se dan con mayor frecuencia en los pacientes lúpicos que en la población general.

- Infecciones
- Osteoporosis
- Hipertensión arterial
- Aumento del colesterol y triglicéridos
- Diabetes mellitus
- Enfermedades cardiovasculares

# IX Congreso Nacional de Lupus en Valencia

5 de 5

## CLAUSURA



El IX Congreso Nacional de Lupus –Valencia 2010 se Clausuró a la 14:00 horas con la interpretación por una coral de, “el Vapensiero”, “Valencia”, “Coronación de la Virgen de la Desamparados” y el “himno de Valencia”.

## VISITA GUIADA POR VALENCIA



Una de las actividades que más gusta a los asistentes a los Congresos son las visitas por la Ciudad Anfitriona.

Desde la Avda. de la Plata (Colegio de Médicos) comenzó la visita guiada en autocares al centro de Valencia, haciendo de camino una breve panorámica con explicaciones desde el autocar de la Ciudad de las Artes y las Ciencias y el Antiguo Cauce del Turia.



Paramos en Torres de Serrano y dio comienzo la visita guiada a pie del centro histórico, conociendo los monumentos más emblemáticos de la ciudad, tales como las Torres de Serrano, Catedral y Miguelete, Santa Catalina, y Lonja de la Seda, declarada Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO.

Pero este IX Congreso no se hubiera conseguido sin un equipo formado por miembros de la Junta Directiva de la Federación Española de Lupus – FELUPUS, y de la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus – AVALUS.

*Enhorabuena a todos.*

## CENA DE CLAUSURA DE IX CONGRESO

Y como punto final de este IX Congreso Nacional de Lupus –Valencia 2010 – se celebró una Cena de Clausura en el Hotel Médium, en un ambiente de fiesta.

# El retraso diagnóstico es uno de los problemas del lupus

AFECTA A MUJERES DE ENTRE 20 Y 40

1 de 2



- Es una enfermedad muy heterogénea: el paciente tiene que reunir como mínimo cuatro de los once criterios clasificatorios del ACR de 1997.

Micó ha explicado que “en España había varios grupos punteros que trabajaban por separado y algunos hospitales llevaban sus registros privados, pero afortunadamente se está consiguiendo unificar la labor de quienes nos dedicamos a esta patología, por ejemplo, a través del Grupo de Autoinmunes de la Sociedad Española de Medicina Interna, ya que resulta primordial conocer más datos epidemiológicos: número de casos, características, etc.”.

Hoy se celebra el Día Mundial del Lupus, enfermedad autoinmune que afecta sobre todo a mujeres de entre 20 y 40 años. Parece ser que la incidencia es de novecientos casos por cada millón de habitantes, pero es necesario conocer mejor las cifras reales de afectados por la patología.

Enrique Mezquita. Valencia - Lunes, 10 de Mayo de 2010 -

*Luisa Micó, del Hospital Universitario La Fe, de Valencia.*

Los especialistas dicen que el paciente tipo de lupus es una mujer (90 por ciento de los casos) de entre 20 y 40 años, pero aún existe mucho desconocimiento sobre el impacto real de la patología. En este sentido, Luisa Micó, jefe de sección del Servicio de Medicina de Interna del Hospital Universitario La Fe, de Valencia, y presidenta del Comité Científico del IX Congreso Nacional de Lupus, que se ha celebrado este fin de semana en Valencia, ha destacado que el primer problema en el abordaje del lupus es que “se desconoce la incidencia real de la patología en nuestro país”.

Según datos extraídos a partir del Estudio de Prevalencia de Enfermedades Reumáticas en la Población Española (Episer), elaborado por la Sociedad Española de Reumatología, se maneja el dato de novecientos casos por cada millón de habitantes mayores de 20 años.

## REGISTRO NACIONAL

En este contexto, Micó ha señalado la importancia de que “tanto médicos como pacientes se conciencien de la necesidad de participar en los registros para tener datos propios y que estos últimos participen en la investigación clínica, desde el punto epidemiológico y de ensayos clínicos”. Además, ha destacado el papel de las asociaciones de pacientes en este contexto.

Respecto a su diagnóstico, ha señalado que se trata de una enfermedad “muy heterogénea”, remarcando que para “definir académicamente un caso el paciente tiene que reunir como mínimo cuatro de los once criterios clasificatorios, clínicos y de laboratorio difundidos y consensuados por el Colegio Americano de Reumatología en 1997, aunque ello no quiere decir que si un paciente presenta tres no sea lupus, sobre todo porque existen criterios que pueden desarrollarse con el paso del tiempo”.

Micó ha insistido en que “el facultativo debe pensar en esta enfermedad, ya que en muchas ocasiones los pacientes llegan con un retraso diagnóstico importante debido a su heterogeneidad”. Las afectaciones cutáneas y articulares son las más frecuentes y las neurológicas, renales y hematológicas, las más graves. Además, los pacientes pueden presentar otros criterios como autoanticuerpos de varios tipos y alteraciones del hemograma, como glóbulos blancos bajos, fotosensibilidad, aftas en la boca, afectaciones

# El retraso diagnóstico es uno de los problemas del lupus

AFECTA A MUJERES DE ENTRE 20 Y 40

2 de 2

de pulmón y corazón de tipo inflamatorio, etc.

Sobre el tratamiento, Micó ha dicho que “los corticoides supusieron una revolución, ya que junto a un diagnóstico más precoz han permitido aumentar la supervivencia”.

En este sentido, ha alertado de la necesidad de evitar dosis elevadas de forma crónica a causa de los efectos secundarios. “La dosis de mantenimiento crónico no debería superar los 5 miligramos/día, aunque en la fase aguda del brote se puede y debe actuar más enérgicamente.”.

Una vez superado el brote -que en ocasiones puede requerir más de un mes de tratamiento intensivo-, “se debe reducir la dosis lentamente”. Ese tratamiento frena de forma drástica la función de las suprarrenales y hay que dejar margen para la recuperación. El abordaje crónico “debe ir en combinación con otros inmunosupresores que permitan ir reduciendo las dosis”.

## USO COMPASIVO

Mientras que en otras patologías se reconoce su uso, los fármacos biológicos en lupus están limitados al uso compasivo y se emplean en casos en que el paciente sea refractario al tratamiento estándar.

Luisa Micó ha señalado que “en algunos casos están dando resultados”, pero también ha hecho hincapié en que “como actúan sobre el sistema inmune pueden tener efectos secundarios importantes”.

Dado que existe la posibilidad de que reactiven infecciones latentes, como tuberculosis, “es necesario realizar un cribado previo de los posibles casos para descartar su existencia”.

## AGRADECIMIENTOS



Al Sr. D. Pedro Hidalgo Caballero, Director General de Personas con Discapacidad y Dependencia, de la Conselleria de Bienestar Social, por la colaboración del material de imprenta para el IX Congreso Nacional de Lupus que se realizó el pasado 7 y 8 de Mayo de 2010 en el Colegio Oficial de Médicos de Valencia.

La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus –AVALUS- quiere agradecerle desde este Boletín Informativo que realizamos para los afectados de Lupus y sus familiares, nuestro agradecimiento más sincero. Y sobretodo queremos agradecer al Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, y en particular a su Presidenta M<sup>a</sup> Teresa Guardiola Chorro, la gran ayuda que hemos recibido tanto moral como económica, desde el alquiler de la sala en el Colegio de Médicos, como por el apoyo prestado desde su gabinete de prensa, para la coordinación, difusión, y diseño de la imagen corporativa del Congreso (carteles, dípticos.. ).

(derecha a izquierda) Presidenta de FELUPUS, Dña. Blanca Rubio, Presidenta de MICOF, Dña. Teresa Guardiola, y Presidenta de AVALUS, Dña. Isabel Colom.



# La conselleria de bienestar social crea la tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad

## Finalidad y efectos

1. La tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad tiene como finalidad acreditar, mediante un soporte físico adecuado en el que figuren los datos personales y un número de identificación del usuario, la anterior circunstancia, sin perjuicio de la resolución expedida por el órgano competente sobre el grado de discapacidad.

2. La presentación de la tarjeta, junto con el DNI, ante las Administraciones Públicas de la Comunitat Valenciana, así como sus órganos, surtirá los mismos efectos que la resolución por la que se reconoce el grado de discapacidad.

## Beneficiarios

Serán beneficiarios de la tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad, las personas residentes en los municipios de la Comunitat Valenciana, que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por 100.

## Expedición

La tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad será expedida de oficio por la Dirección Territorial de Bienestar Social competente, junto con la resolución por la que se reconozca el grado de discapacidad, cuando éste sea igual o superior al 33 por 100

## Solicitud

Las personas que tengan reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33% con anterioridad a la entrada en vigor de esta orden podrán solicitar por escrito la expedición de la tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad en las direcciones territoriales de Bienestar Social de la provincia donde resida el solicitante, de acuerdo con el modelo de solicitud previsto en el anexo II de la presente orden.

La Conselleria de Bienestar Social facilitará la solicitud y posterior expedición de la tarjeta acreditativa de la condición de persona con discapacidad, mediante la incorporación paulatina de las tecnologías precisas.

## Donde solicitarlo: Castellón

Servicios territoriales

- Dirección Territorial de Bienestar Social  
Avda. Hermanos Bou, 81  
12071 - Castellón (Castellón)  
Teléfono: 964726220  
Fax: 964726204

## Valencia

Servicios Territoriales

- Dirección Territorial de Bienestar Social  
Avda. Barón De Carcer, 36  
46001 - Valencia (Valencia)  
Teléfono: 963866750  
Fax: 963940030

## Alicante

Servicios Territoriales

- Servicio de Acción Social  
Rambla de Méndez Núñez, 41  
03002 - Alicante (Alicante)  
Teléfono: 966478236 / 966478237  
Fax: 966478241

## PULSERAS DE SILICONA

En el IX Congreso Nacional de Lupus celebrado en Valencia los días 7 y 8 de Mayo de 2010, se presentaron las Pulseras de Silicona con el eslogan: ¡Da a conocer el Lupus y usa la Pulsera de silicona púrpura con orgullo! Con la inscripción: "Alguien que conoces tiene Lupus".

A partir de 1 € puedes tenerla, solo tienes que pasarte por el Centro de Salud TRINIDAD en la C/ Flora, 7 de Valencia los primeros miércoles de mes de 5 a 7 de la tarde.

Si no puedes acercarte, llama al: 96.203.42.88 -645.473.939 y te la haremos llegar contra reembolso.



# TU EXPERIENCIA CON EL LUPUS

## EL LUPUS Y YO

Una noche de Mayo de 1983, tenía 19 años. Me desperté con ansiedad y dolor en el pecho, mis padres me llevaron a urgencias donde me diagnosticaron estrés. Después los dolores eran en las articulaciones, pérdida de apetito, fatiga y cada vez con menos peso. Tras varios meses con tratamiento creyendo que tenía artritis juvenil, ingrese por urgencias en el Hospital Dr. Pesset. Pase una noche y al día siguiente me trasladaron a La Fe, ya que no sabían que me ocurría. Después de muchas pruebas me diagnosticaron: LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO.

¡¡¡ y eso, que es?!!! Era el 16 de diciembre de 1983. Esa fue la primera vez en que conocí a “mi nuevo compañero, el lupus”, sólo de nombre, porque me explicaron bien poco. Solo que era para siempre, y no podría tener hijos.

Toda mi familia y la de mi novio me apoyaron mucho. Pedro, mi novio, estaba haciendo el servicio militar. Estuvo conmigo, cuando tenía permiso y cuando no, con sus cartas y llamadas. Hoy es mi marido y la persona más importante de mi vida.

A los 15 días me dieron el alta. Sin más explicaciones, y sin poder abrocharme la ropa, por lo que había engordado y con aspecto tan diferente, que no me reconocía.

Me produjo una gran depresión. Ese aumento de peso era por la cortisona que me administraban, y yo la tomaba sin saber sus efectos, que además del aumento de peso eran los problemas en los huesos. Al año me produjo una necrosis en la cadera y después de cinco años de mucho dolor me implantaron una prótesis en la cabeza de fémur.

Al ser una enfermedad sistémica me llevan varios especialistas, y en muchas ocasiones he sufrido una serie de contrariedades con respecto al tratamiento. Hace falta un equipo que compagine a cada afectado en particular.

Un día en consulta había un cartel en el que anunciaba “Charla Informativa sobre el Lupus”. Me anote el día de la charla para poder acudir, era en 1997. Acudí con mucha ilusión pero también con miedo. Conocí a otros afectados de LUPUS, casi todos mujeres, no podía creer que hubiera tantos. Decidí

asociarme y participar en la Asociación. A partir de ese día se me abrió una “ventana” por la cual he podido, poco a poco, ir cambiando mi vida a mejor y como no, con el lupus, que como he dicho “es mi compañero”.

La labor que realizamos en la asociación es muy importante para el afectado y su familia, ya que el familiar también sufre, con las mismas dudas y la impotencia de no poder aliviar el sufrimiento de su ser querido.

Afectados de lupus voluntarios, estamos los primeros miércoles de mes en el Centro de Salud TRINIDAD en la C/ Flora, 7 de Valencia de 17:00 a 19:00. Llamando al: 96.203.42.88 – 645.473.939 – 676.059.792

Gracias a las personas que forman la asociación AVALUS he aprendido a aceptar el Lupus y poder convivir con él, y además ser feliz.

Envíanos tu experiencia con el Lupus a: [lupusvalencia@gmail.com](mailto:lupusvalencia@gmail.com) , o a la dirección: C/ German Sapiña, 1, pta. 37 Cullera, 46400 VALENCIA

*Isabel Colom*



# ATENCIÓN PERSONALIZADA

## EN PUERTO DE SAGUNTO:

Centro de Especialidades "Virgen del Puig"  
Av. Hispanidad, s/n 46520- Sagunto  
96.267.96.36 de 19:00 a 21:00 (previa cita)

## EN VALENCIA:

Centro de Salud "TRINIDAD" C/ Flora, 7  
Primer miércoles de mes de 17:00h. a 19:00h. Móvil: 676.059.792 – 96 203 42 88

## EN ALICANTE:

C/ Arzobispo Loaces, 12, entlo. F 03003-Alicante  
Primer martes de mes de 17:00 h. a 19:00 h. Móvil: 630.614.696



# ACERCATE, TE PODEMOS AYUDAR

REALIZAMOS PARA LOS SOCIOS Y FAMILIARES:

- GRUPOS DE AYUDA MUTUA
- ASESORAMIENTO SOCIAL Y SANITARIO
- CHARLAS PSICOLÓGICAS
- CONFERENCIAS DIVULGATIVAS
- VISITAS INSTITUCIONALES POR VALENCIA
- JORNADAS Y FINES DE SEMANA EN BALNEARIO



**AVALUS**

**LUPUS: 96.203.42.88 - 676.059.792**

**BOLETÍN PATROCINADO POR:**

