LUPUS

CÓRDOBA Nº1 - AÑO 2016

ASOCIACIÓN ACOLU

APOYO A LA CONVIVENCIA CON EL LUPUS EN CÓRDOBA

ACOLU

ACOLU DOS AÑOS DE ANTIGÜEDAD

En Diciembre de 2013 cuando un trabajo del IMIBIC recibe el XI Premio Nacional de Investigación Fundación CMC-Fundación Barclays deciden entregar una mención a los afectados de Lupus de Córdoba. Para recoger dicha mención la Federación Española de Lupus (FELUPUS) tomo a bien que un lupico Cordobés la recogiera en representación de todos y fue allí donde esos investigadores, médicos, Delegada territorial de Salud de la Junta de Andalucía en Córdoba, representantes de la UCO y del colegio de farmacéuticos nos alentaron a que creáramos una asociación aquí en nuestra ciudad.

Fue al día siguiente en una puesta en común entre investigadores y pacientes en la jornada de investigación de reumatología del IMIBIC donde tuve el placer de conocer a otras afectadas de lupus y sus familiares que posteriormente serian la gran parte de los socios fundadores de nuestra asociación.

Ya pasadas las fiestas navideñas, en una cafetería y tras un café, empezamos a reunirnos y compartir nuestras inquietudes y deseos. Tras varias puestas en común y viendo que todos coincidíamos en el deseo de querer compartir, apoyar, informar, trabajar... junto a los lupicos Cordobeses y a sus familiares pusimos en marcha la creación de la asociación y decidimos que fuera "ACOLU Apoyo a la convivencia con el lupus en Córdoba" ya que era nuestro propósito, apoyar a los afectados de lupus y a sus familiares en todo lo que supone la convivencia del día a día con esta enfermedad.

Nuestro principal objetivo, y dicho de una forma general, era y es contribuir a la ayuda moral, psicológica, física y educativa de todas las personas afectadas de lupus y familiares en todas sus formas, así como la prevención y lucha contra esta enfermedad mediante el desarrollo de todas las actividades necesarias para lograr un adecuado apoyo, y que estas puedan conocer la enfermedad y saber como actuar para lograr que los lupicos gocen de una buena calidad de vida.

Es verdad que los principios nunca fueron fáciles, pero entre todos y con la ayuda de voluntarios y nuevos socios, poco a poco vamos dando pasitos hacia adelante y empezando a poder ver algunos resultados; aunque somos conscientes que nuestro camino esta recién empezado y este es muy, muy largo.

A día de hoy atendemos personalmente, de forma presencial, telefónicamente, por email o facebook. Para ayudar a enfrentar la enfermedad dando información sobre el lupus para entenderlo, controlarlo, para convivir con él, para aceptar psicológicamente lo que ocurre, ya que el conocimiento de la enfermedad da vida y ayuda a aceptarla. Ayudamos a mejorar la relación medico paciente. Hacemos talleres y reuniones de convivencia para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familiares. Damos visibilidad al lupus informando a la sociedad en general para que el entorno personal y laboral entienda lo que sucede respondiendo a necesidades e intereses colectivos de modo que se beneficien todos los lupicos y sus familiares.

La asociación es el mejor lugar para conocerse, apoyarse y demostrar que no estamos solos en la batalla diaria y que la mejor forma de enfrentarse al día a día es compartir experiencias con otros. En la asociación te escuchamos y te informamos de los avances en investigación farmacéutica y medica.

Queremos trabajar con un único fin, calidad de vida. Ser conocidos por la sociedad y comprendidos, no tener el temor por no poder desempeñar un trabajo. Necesitamos que los responsables de las administraciones se impliquen, que haya mayor inversión en investigación para poder vivir con la esperanza de que algún día el lupus tenga cura.

Sé que el camino es difícil y por eso aprovecho la ocasión para pediros mayor implicación a todos. Este camino es largo y cuantos más seamos más fácil será poder ir cumpliendo los objetivos.

María Isabel Ruiz Castillo

SUMARIO>>

ACOLU DOS AÑOS DE ANTIGÜEDAD 2
ARTÍCULOS MÉDICOS 4
ARTÍCULO PSICOLOGÍA 6
ARTÍCULOS PACIENTES 7
ARTÍCULO FAMILIAR 9
ALGUNAS DE NUESTRAS ACTIVIDADES 10
HAZTE SOCIO 14
JUNTA DIRECTIVA 15
AGRADECIMIENTOS 15

CONTACTO>>

ACOLU

ASOCIACIÓN ACOLU
APOYO A LA CONVIVENCIA CON EL LUPUS CÓRDOBA

Teléfono: 622 63 01 02
Facebook: Lupus Córdoba España
Correo: acolu@hotmail.com

EMBARAZO Y LUPUS

DRA. MARÍA ÁNGELES AGUIRRE ZAMORANO
Servicio de reumatología del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba, Instituto Marimondas de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC)

Con mucha frecuencia, en la consulta, he oído estas preguntas de las pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico (LES): ¿Puedo quedarme embarazada con mi enfermedad? ¿El embarazo saldrá bien?

Toda mujer, enferma o sana siente incertidumbre sobre lo que ocurrirá en un embarazo y más aún después, cuando por fin ha nacido nuestro hijo y nos acechan las dudas sobre si seremos capaces de educarlo bien, si seremos buenas madres o padres?.

Hasta hace pocos años, muchos médicos desaconsejaban el embarazo en cualquier paciente con LES, independientemente del curso de la enfermedad. Esto, afortunadamente ha cambiado y hoy, gracias a un mejor conocimiento de la enfermedad y de sus tratamientos junto a la mejoría del cuidado obstétrico y fetal, permite a la mayoría de la mujeres con LES, tener embarazos exitosos. Sin embargo, no me gustaría caer en un exceso de optimismo. Para que un embarazo en una mujer con LES salga bien, es imprescindible que éste sea "planeado". Es imprescindible plantear el embarazo cuando la enfermedad esté lo más inactiva posible, al menos 6 meses antes del intento de embarazo.

En el LES, como sabéis, pueden darse multitud de síntomas y de afectación orgánica. Unos tipos de síntomas afectan a órganos importantes, como el riñón o el cerebro por ejemplo y otras, como las manifestaciones de la piel o articulares, no es que no tengan importancia pero no comprometen la vida. Es por ello, que es importante, descartar manifestaciones graves de la enfermedad antes de quedar embarazada.

Por otra parte, existen algunos anticuerpos que hay que conocer antes de embarazo ya que podrían dar lugar a ciertas complicaciones. Me estoy refiriendo fundamentalmente a los anticuerpos antifosfolípido y a lo anticuerpo anti-Ro y anti-La.

Los anticuerpos antifosfolípido, presentes hasta en un 30% de los pacientes con LES, pueden asociarse a complicaciones gestacionales como abortos, perdidas fetales, prematuridad, preclampsia, etc., así como a complicaciones trombóticas, como trombosis venosas o arteriales. Esto hay que tenerlo muy en cuenta, ya que se precisará un especial cuidado durante el embarazo, ya que esta etapa es especialmente propensa a trombosis. Dependiendo si se han tenido síntomas previos o no con anterioridad, la mujer deberá ser tratada con aspirina a dosis bajas o incluso añadir heparina.

En cuanto a los anticuerpos anti-Ro y anti-La, éstos pueden dar lugar en un pequeño porcentaje de casos a problemas en el recién nacido. Esto se conoce como Lupus neonatal. En la mayoría de los casos, el paso de estos anticuerpos a través de la placenta ocasiona algunas lesiones cutáneas y alteraciones analíticas en el recién nacido, que van desapareciendo conforme los anticuerpos se van "aclarando" de su sangre. Sin embargo, en un pequeño porcentaje de casos, estos anticuerpos pueden atacar al sistema de conducción cardiaca fetal y dar lugar a un bloqueo cardiaco, requiriendo en muchos casos la implantación de un marcapasos en el recién nacido. Afortunadamente, son casos muy raros pero que es imprescindible detectar y controlar.

Otro aspecto que hay que tener en cuenta en el embarazo, es el tratamiento que esté tomando la mujer con LES. Como sabéis, hay medicamentos que se consideran seguros en el embarazo, otros de los que no se conoce muy bien la acción que puedan tener sobre el feto y otros que están formalmente contraindicados por producir malformaciones u otros problemas sobre el feto.

Es muy importante, que la medicación y las dosis sean seguras. Se consideran medicamentos seguros durante la gestación, los corticoides a dosis bajas y la hidroxicloroquina. En cuanto a ésta última, según algunos estudios, puede mejorar la evolución gestacional y fetal y es importante continuarla para que no se produzcan brotes.

En ocasiones de afectación orgánica importante durante el embarazo y si se necesitan inmunosupresores, se han utilizado fármacos como la azatioprina y la ciclosporina con cierta seguridad.

Otros medicamentos inmunosupresores, no se consideran seguros durante el embarazo y por lo tanto habrá que consultar sobre cada uno de ellos.

En definitiva, el embarazo en la mujer con LES es perfectamente viable siempre que se tengan en cuenta todos estos factores.

LUPUS ERITEMATOSO CUTÁNEO

DR. JOSÉ ESPEJO ÁLVAREZ
Dermatólogo

Descrito por Roger y Biett en 1825, después en 1851 Cazeneve lo denomina como "Lupus Eritematoso", debido al aspecto de cara de lobo de los pacientes, y después en 1873 Kaposi habla de las manifestaciones viscerales.

El Lupus Eritematoso es una enfermedad autoinmune de curso crónico y de causa desconocida, que incluye un amplio espectro de manifestaciones clínicas. Siendo las lesiones cutáneas las segundas en frecuencia, tras las inflamaciones articulares.

En el 20% de los pacientes es la forma inicial de la enfermedad y en el 70-80% presentan alguna manifestación cutánea en algún momento de la evolución de la enfermedad.

La prevalencia global del Lupus Eritematosos Sistémico es de 17-48 por 100.000 habitantes. La mayoría son mujeres entre 20-40 años, ya que afecta 8 veces más a mujeres que a hombres.

Aunque la etiopatogenia de las lesiones cutáneas del Lupus Eritematoso no se conoce con certeza, se cree es el resultado de cuatro fases: herencia de genes de susceptibilidad, alteración de la autoinmunidad, expansión de la respuesta inmune y el daño tisular. Sin embargo la exposición a las radiaciones ultravioleta es uno de los principales factores que puede desencadenar o agravar el Lupus Eritematoso

Otros factores desencadenantes pueden ser ciertos medicamentos, el embarazo, los anticonceptivos, stress, tabaco e infecciones sobre todo víricas.

Formas clínicas

Se reconocen unas formas crónicas, generalmente localizadas en áreas expuestas a la luz solar y sin repercusiones generales, otras agudas, generalizadas, con alteraciones inmunológicas, conectivas y vasculares y la forma de transición entre ellas las formas subagudas

Lupus eritematoso cutáneo agudo

La forma de presentación habitual es la aparición de eritema y edema localizado sobre regiones malares y puente nasal, lo que da la típica imagen conocida como "eritema en ala de mariposa". Puede extenderse a frente, mantón y región cervical respetando los pliegues nasolabiales.

Lupus eritematoso cutáneo subagudo

Las lesiones iníciales son placas hiperqueratósicas o anulares que pueden desarrollar ampollas, en hombros, espaldas, superficie extensora de brazos, cervical y menos en cara. En general las lesiones curan sin dejar cicatriz, pero pueden dejar áreas des pigmentadas.

A veces las lesiones tienen un aspecto psoriasiforme.

Un 15-20% de los pacientes con Lupus Eritematoso cutáneo subagudo presentará lesiones de Lupus cutáneo agudo o crónico. .Pueden ocasionar alopecia cicatricial.

Lupus eritematoso cutáneo crónico

Definen a este grupo de lesiones el carácter crónico de las mismas y la tendencia a dejar algún tipo cicatriz cuando curan. La variante más común es la **discoide** con placas bien delimitadas, muchas veces redondeadas, eritematosas, cubiertas por una descamación adherida y de intensidad variable. Estas lesiones tienen una evolución tórpida dejando en la zona central áreas de despigmentación atrofia o cicatriz. La localización puede ser cabeza y cuello, pero también pueden aparecer en otras localizaciones. Existen otras variantes menos frecuentes como puedan ser el **hipertrófico** y el profundo o **paniculitis lúpica.**

Otra variante seria el tumidus con placas eritematosas urticarifomes en zonas fotosensibles y que se resuelven sin dejar cicatriz. El perniótico con placas violáceas en cara, dedos de manos y pies, desencadenadas por el clima frio.

Diagnóstico

Se llega con la clínica y pruebas de laboratorio que demuestren los autoanticuerpos dirigidos contra los componentes nucleares y citoplasmáticos.

Tratamiento

Medidas generales: evitar **fármacos** que puedan desencadenar el lupus eritematosos como Hidralazina, penicilina, procainamida, hidantoinas, sulfamidas, griseofulvina, **abandonar el tabaco**. En mujeres en edad fértil es recomendable evitar el embarazo con métodos barrera.

Evitar la exposición solar entre las 10-16 horas, protección física con indumentaria adecuada de colores oscuros, usar gafas con protección frente a las radiaciones ultravioleta, gorros o sombreros, protectores solares con filtros de amplio espectro superior a 30 +.Los protectores solares deben aplicarse de 15 a 30 minutos antes de la exposición solar y renovarle cada 2 horas.

Corticoides tópicos y orales, hidroxicloroquina, Inmunosupresores (Azatioprina, Meot otrexate, Sulfonas y Talionada), fármacos biológicos (alefacept, rituximab, Abetimus).

LUPUS, AFRONTAR UN DIAGNÓSTICO DE CRONICIDAD

DÑA. CARMEN RECIO MELGRADO
Psicóloga Sanitaria

"Esto es para toda la vida y tienes que vivir con ello". ¿Cuantas personas de las que han sido diagnosticadas de Lupus habéis oído estas palabras?, que han caído en vuestros oídos como una "bomba".

Automáticamente, se vuelve hacia atrás, el recuerdo de cuando se sentía un malestar, buscar la causa deambulando de consulta en consulta y cuando se espera encontrar el problema y la solución, toparse con un "todavía no se conocen completamente", pero es autoinmunitaria, es decir, la causa está en que tu sistema inmunitario, el que te defiende ha elegido mal sus objetivos, erróneamente te ha elegido a ti, a tu cuerpo como enemigo a abatir. ¡Ironía de la vida!

Ha sido una etapa de incertidumbre y sufrimiento, se ha interrumpido lo cotidiano, con complicaciones por el malestar físico, bloqueos ante la toma de decisiones porque el futuro es incierto.

¿Cómo afrontar un diagnóstico de cronicidad? Una actitud positiva ayuda, el estado de ánimo es un paso muy importante en la aceptación de esta realidad, oponer resistencia y negarla, sólo contribuirán a aumentar el sufrimiento. Tener claro que sólo va a ocupar una parte de la vida, evitando así que todo gire en torno a ella.

La mente siempre está funcionando, el dialogo interior destructivo surge cuando éste se reduce a la enfermedad y adelantamos acontecimientos poniendo en peligro nuestro estado emocional, cuando en realidad no sabemos qué sucederá mañana. Parar la mente, centrando toda la atención en el momento presente, disfrutando de pequeños placeres.

Esta enfermedad representa la lucha contra lo desconocido, una desorientación, que provoca un gran sufrimiento emocional, siendo la misma pregunta la que se repite una y otra vez, ¿por qué a mí? Esta desorientación se puede compensar tomando la iniciativa a la hora de la consulta llevando preguntas sobre las dudas que surjan, son ellos, los facultativos competentes quienes darán respuestas fiables, ya que el buscar en internet u otros medios sin tener conocimiento de si es cierta o no la información, se puede correr el riesgo de encontrarse con una revelación que aumente el malestar.

El entorno juega un papel importante y como base de apoyo natural se encuentra la familia, unidad básica de la sociedad alrededor de la cual se mueven todas las personas, un elemento que se deberá tener en cuenta en el proceso de la enfermedad. Los amigos, elegidos por la persona y con quienes se comparten intereses, aficiones y filosofía de vida, generando sentimientos positivos de pertenencia, estima y seguridad.

Un sistema de apoyo social que hoy en día cobra más importancia, la asociación uniéndose en apoyo a la convivencia con el Lupus, reúne a personas que comparten los mismos problemas y experiencias vitales, sirve de soporte para quienes la componen, la puesta en común de experiencias personales y conocimientos pueden ayudar, promueven la adaptación al cambio de vida causado por la enfermedad y actúan como grupo de presión sobre la administración , instituciones y la opinión pública, con el fin de dar a conocer su situación y encontrar salidas pertinentes a sus problemas.

La pertenencia a una Asociación pueden contagiar de entusiasmo cuando se contacta con personas que desdramatizan la enfermedad, aportan información de primera mano de quienes se sienten identificados ante esta enfermedad, personas que cultivan la esperanza en la superación de su día a día, poder exteriorizar los sentimientos y tener un punto de apoyo.

En el tratamiento del paciente crónico deben intervenir diferentes profesionales capaces de abarcar la complejidad de estas personas, ofreciendo una atención integral. Los problemas relacionados con la salud de la persona ya no son considerados exclusivamente médicos, sino que se incluye la perspectiva psicológica. Existen dos funciones diferenciadas: el tratamiento de la enfermedad y la asistencia a la persona enferma.

La enfermedad física no sólo afecta a los órganos que funcionan de modo incorrecto sino, también al comportamiento de las personas que lo padecen, a su vez este comportamiento influye en el desarrollo de la enfermedad y en la calidad de vida de las personas afectadas.

Desahogarse como remedio contra la tristeza, buscar el placer que hay alrededor, en cosas tan sencillas como un buen rato de charla, observar un paisaje, para reducir el malestar y no renunciar a la belleza cuidando la imagen. Mirarse cada mañana al espejo y pensar en estas palabras de Gandhi.

"La vida es como un espejo: si sonrío, el espejo me devuelve la sonrisa. La actitud que tome frente a la vida, es la misma que la vida tomará ante mí. La felicidad consiste en poner de acuerdo, tus pensamientos, tus palabras y tus hechos".

MUJER AFECTADA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Tengo 47 años y llevo conviviendo con el lupus desde hace 28. Suelo considerarme afortunada porque me diagnosticaron joven y en tan solo unos meses. Mi afectación es sobre todo articular y he estado bastante bien controlada la mayor parte del tiempo. Estoy casada y tengo dos hijos sanos.

Aunque hable en primera persona no es una historia individual, sino plural. Porque cuando una enfermedad así irrumpe en tu vida todo tu entorno se ve afectado en mayor o menor medida. Los enfermos solemos pensar de modo egoísta en nuestros sufrimientos, pero me parece muy importante ser consciente de las renuncias, los esfuerzos y la impotencia que sienten los que nos rodean.

Ya casi no recuerdo mi vida antes del lupus. Sólo quedan vagos recuerdos y sensaciones posiblemente magnificadas por el paso del tiempo y la imposibilidad de volver a repetirlas. No suelo pensar demasiado en el pasado, y casi nunca me había planteado la historia de mi vida vista desde mi enfermedad. Me gusta creer que cuando un problema tiene solución se traza un plan y se resuelve. Pero cuando un problema no tiene solución, como es el caso de una enfermedad crónica, se convierte en una circunstancia en tu vida y lo más sensato y práctico es adoptarla como una compañera de viaje, pesada en ocasiones, pero que va a seguir ahí y hay que aprender a convivir con ella de la forma más digna posible.

Asumir la enfermedad es un proceso difícil, lento y como todas las cosas importantes en la vida, te obliga a hacer grandes concesiones. El lupus te cambia y mucho, aunque no siempre ese cambio es negativo. Poco a poco la experiencia te enseña a ser muy disciplinado, te obliga a gestionar muy bien el tiempo y energía que empleas en cada actividad cotidiana. Y sobre todo te aporta un grado de madurez y de lucidez extraordinario para apreciar lo verdaderamente importante en tu vida.

Sí es cierto, que cada nuevo brote supone un fuerte mazazo en un equilibrio que ya de por sí es muy frágil. Después de tanto tiempo aun me cuesta comprender porque no soy capaz de controlar ni mi cuerpo ni mis emociones, cuando soy muy disciplinada con la medicación e intento llevar una vida saludable.

Lo que más echo de menos es la tibia sensación de los rayos del sol mientras nadaba en el mar. Ahora soy muy feliz el día que puedo nadar un ratito en la piscina cubierta. Es un gran logro.

También recuerdo con nostalgia mi fuerza, que se perdió por el camino. Aunque soy de las afortunadas que tienen a su alrededor personas que siempre están dispuestas a ayudar con las cosas de peso y con la fuerza bruta. A donde la fuerza no llega, el ingenio hace de las suyas.

Me encantaría no estar cansada nunca, nunca. O al menos levantarme descansada. Pero así valoro más el día que no necesito apoyarme en algún mueble para salir de la cama.

En estos 28 años se han producido unos avances maravillosos para el control de la enfermedad. Esto nos permite que el día a día sea más llevadero. Pero todavía queda mucho camino por recorrer. Los pacientes en Córdoba somos muy afortunados. Tenemos un magnífico grupo de especialistas que nos atienden y una unidad de investigación, en el IMIBIC de la que esperamos grandes logros.

El gran problema de esta enfermedad es la visibilidad social (frases como "te veo estupenda", "no pareces enferma", "te veo muy bien", te van quemando y cada vez te sientes más solo e incomprendido. Cómo le explicas a los demás la fatiga constante, el mal estar general, la falta de fuerza y energía, las molestas llagas en la boca, el eterno dolor, el desánimo... y todas las pequeñas "cositas" que van apareciendo todos los días. Y lo más triste es que todo esto hace que nuestra actividad profesional sea muy complicada. Y a pesar de los esfuerzos que desde las asociaciones se están realizando, sigue siendo complicada la conciliación de un trabajo estable con un Lupus.

Pero a pesar de todo esto, doy gracias a Dios todos los días porque tengo una maravillosa familia que me apoya, se adapta a mí y me hace la vida más fácil. La vida es bella y hay que vivirla, aunque sea a pequeños traguitos...

(Este artículo es anónimo a petición de su autor)

ADOLESCENTE AFECTADA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

Un lobo me convirtió en mariposa.

Hola, me llamo Cristina, tengo 13 años y estudio 2º E.S.O. Me encanta tocar el piano y me apasionan los idiomas sobre todo el inglés. Ah! Me gusta escuchar música y adoro a los Gemeliers.

Por otro lado, padezco una enfermedad, se llama Lupus, en verdad mi lupus se denomina Lupus Eritematoso Sistémico.

Es una enfermedad invisible, aunque para los que la sufrimos podemos ver perfectamente como es. ¿Por qué os cuento todo esto?. Porque me encantaría que conocierais mi historia.

Todo empezó a finales de Agosto de 2013. Después de volver de las vacaciones, empecé a tener fuertes dolores de cabeza y siempre estaba cansada. Mis padres tan preocupados que no paraban de visitar especialistas, pero nada, todos pensaban que podían ser problemas de vista, jaquecas o incluso cambios como la llegada del periodo. Tenía días buenos y días malos, y las visitas al médico eran cada vez más frecuentes.

Un día al volver al cole, justo después de una salida, empecé a empeorar y de pronto, una mañana ya apenas podía mantenerme despierta. Mis padres al ver mi palidez me llevaron a Urgencias. Lo que nadie se podía imaginar es que el lobo ya me había convertido en mariposa.

Ese mismo día, empezaba la lucha de la mariposa y el lobo. Más tarde os contaré porque me convierto en mariposa.

Después de muchos días en el hospital con diagnóstico ya asegurado (Anemia Hemolítica) pude volver a casa. Pasaron los meses…..

Pasaba el tiempo, y yo apenas mejoraba, lo único que hacía era engordar y engordar. Los corti (corticoides) me tenían hinchada, bueno hoy en día sigo y eso que visito a mi nutricionista cada 15 días. Pero bueno volvamos a la historia.

Fue en Febrero de 2014, cuando mi hematólogo, empezó a comprobar que detrás de esta anemia había algo más. Nos dieron cita para la Reumatóloga súper rápido. Bueno, mi reumatóloga se llama Rosa Roldán y es genial. Es la que se encarga de controlar mi sistema inmunitario y al lobo.

Me encargaron unas pruebas, con unos 800 botes, es broma, los cuales debían llenar con mi sangre, jiji…

En Marzo debíamos volver para conocer el diagnóstico. En esas fechas, mis padres estaban muy muy preocupados, y mi madre decidió buscar por su cuenta la respuesta. La pobre estaba trabajando, y se pasaba las noches buscando páginas de medicina. Hasta que una noche, escuché a mi madre decirle a mi padre:

- Creo que tengo la respuesta. Pocos minutos después me quedé dormida.

Entre medias, yo apenas iba al cole, porque en esas fechas estaba más enferma que buena, y mis glóbulos rojos estaban locos perdidos.

Efectivamente, el diagnóstico que nos dio la Doctora era la respuesta que mi madre temía. Recuerdo, que la doctora le dijo a mi madre que no se preocupara y que sabía que con la información que ya tenía mi madre todo iría bien. El diagnóstico LES.

Pocos meses después, y creo que en alguno de mis sueños, el lobo volvió a visitarme, ahí fue donde me convirtió en mariposa.

En Marzo, me dio el primer brote en la piel. Este brote convierte mi cara en una mariposa. Mis mejillas cogen un color rosado intenso, y en mi nariz y en mi frente se dibuja el cuerpo de ella. Desde entonces he tenido muchísimas visitas al hospital, unas por unos motivos y otras por otras pero todas relacionadas con mi enfermedad, ya que el lobo cuando ataca puede atacar a cualquier parte de mi cuerpo, y no avisa.

En eso consiste esta enfermedad, en aprender a vivir el día a día, porque no sabes si mañana el lobo vendrá a visitarte.

Sé que quizás desde ese día, mi vida cambió, pero he aprendido a no tenerle miedo al lobo, y si para tenerlo dormido tengo que tomarme 13 pastillas al día, lo haré.

Como dice mi madre, a veces estaremos montadas en la noria, llevando nuestra vida normal, y otras, tendremos que bajarnos a esperar que el lobo se vuelva a dormir.

Esta es mi historia, es la historia de cómo el lobo me convirtió en mariposa. Desde entonces soy una lupi.

(Este artículo es anónimo a petición de su autor)

ARTICULO FAMILIAR DE AFECTADO DE LUPUS

PAREJA DE UNA AFECTADA DE LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

LÚPICO CONSORTE.

Hace 29 años conocí a una chica maravillosa, con la que actualmente comparto mi vida. Nuestras primeras experiencias conjuntas eran gratificantes, nadábamos juntos, íbamos a jugar al tenis, compartíamos deportes diversos. La felicidad.

Al pasar un año, llegó un mazazo...diagnóstico LUPUS.

¿Qué es el lupus para el compañero de viaje de un lúpico?

Sin lugar a dudas, bastante frustrante. Cuando empezamos con nada de Sol, nada de deportes, nada de poder planificar un viaje....se te hunde el mundo. Posteriormente comienzas a adaptarte, ya que el amor todo lo puede. Descubres a esa persona maravillosa, que, con sus limitaciones físicas, puede con todo. Acabas no permitiendo que cometa excesos, ya que su mente va por delante (simplemente el hecho de levantar una jarra de agua es una temeridad y hay que hacerlo, si la dejamos, con dos manos, para evitar accidentes).

La vida se ve de otra forma, disfrutando más del presente y no pensando en el futuro. Vamos día a día, planificando sobre la marcha en función de cómo nos levantemos.

Simplemente es una cuestión de adaptación, de ser "junco al viento", como a ella le gusta decir.

La vida para mí, es hoy día preciosa. Claro que podría quejarme pero, me perdería lo que tengo y no merece la pena. Si hoy volviese atrás en el tiempo, volvería a buscarla, sin ninguna duda. Compartir mi vida con una lúpica, es una experiencia enriquecedora que te permite valorar el día a día de tu vida, los pequeños momentos y detalles y la esencia de la vida, así que, mucho ánimo a todos, la vida es única y maravillosa.

(Este artículo es anónimo a petición de su autor)

10 DE MAYO, DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Se ilumina de morado el Arco del Triunfo y el Hotel Center Córdoba. Los taxis y buses llevan lazo morado solidario y el luminoso de los buses hace alusión a este día.

Mesas de información y divulgación en el ***Hospital Universitario Renia Sofia*** y ***el Corte Ingles***

1- XXI Jornadas por la Paz distrito sur 2- La noche verde de la asomadilla 3- Día de Andalucia Poniente Norte
4- XVIII Día de la Vecindad distrito norte 5- XI Noche de San Juan

TALLERES VARIOS
(psicología, manualidades, risoterapia, maquillaje terapéutico y cuidados)

CONVIVENCIA

INTERACCIÓN Y CONVENIOS CON OTRAS ENTIDADES

COLABORA CON NOSOTROS

ACOLU quiere ayudar a mejorar la calidad de vida de todas las personas afectadas de lupus, apoyar la investigación para conseguir mejores tratamientos, un diagnostico precoz y una cura. Queremos dar visibilidad al lupus y que la sociedad en general tenga un mayor conocimiento de esta enfermedad. Queremos colaborar con los profesionales de la salud. Pero para todo ello os necesitamos. Nosotros estamos dispuestos a luchar, buscamos esperanza, ayúdanos a dejar de ser invisibles, colabora con nosotros.
Hazte socio. Haznos llegar tus sugerencias. Se voluntario nuestro. Aporta un donativo.
Ponte en contacto con nosotros y pon tu granito de arena, entre todos podemos hacer una montaña.

FORMULARIO INSCRIPCION DE SOCIO DE ACOLU

Nombre/Razón social: _____

D.N.I./C.I.F.: _____ Fecha nacimiento: _____

Dirección: _____

Población:_____ Código Postal: _____

Teléfono: _____ Email: _____

¿Eres? □ Paciente □ Familiar □ Amigo □ Simpatizante □ Colaborador

FORMA DE PAGO DE LA CUOTA:

□ Mensual 4 € □Trimestral 12 € □Semestral 24 € □ Anual 48 € □ Sin cuota

□ Pago en efectivo □Pago en cuenta bancaria de ACOLU

□Domiciliación bancaria Banco:

IBAN □□□□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□□ □□□□

CUENTA BANCARIA DE ACOLU: IBAN: ES11 0237 6041 3091 6915 0779

En Córdoba a _____ de _____ de _____

Firma del nuevo socio

Protección de datos. Sus datos serán tratados con el fin de formalizar su inscripción en ACOLU, así como para el envío de información, por cualquier medio, incluidos los electrónicos sobre los eventos, actividades o programas que gestionamos. Asimismo, en caso de ser afectado, autoriza al tratamiento de dicho dato con los fines indicados.
Las imágenes captadas en actos públicos organizados por ACOLU podrán ser publicadas en nuestra web, redes sociales o publicaciones siempre y cuando su imagen aparezca como meramente accesoria, con el fin de ilustrar la información al respecto.
Para el ejercicio de derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición podrá dirigirse a ACOLU, por correo electrónico acolu@hotmail.com.

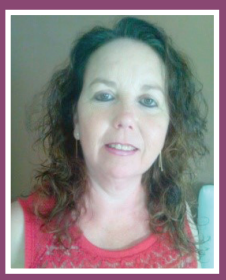
JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTA
María Isabel Ruiz Castillo

VICEPRESIDENTA
Carmen Estepa López

SECRETARIO
Juan José Vilas Palomino

TESORERO
Alejandro Velasco Ruiz



VOCAL
Beatriz Zafra Alcaide

VOCAL
Candelaria Román Cabello

VOCAL
María José Morales Pulido

AGRADECIMIENTOS:

La asociación ACOLU Apoyo a la convivencia con el lupus en Córdoba agradece la colaboración recibida para la realización de esta revista. Médicos, psicóloga, lupicos, familiares, así como la entidad financiadora, y todos los que de alguna u otra forma han intervenido en la realización de esta, ya que sin ellos no hubiera sido posible su elaboración.

Junta directiva de la asociación ACOLU

III JORNADA DE LUPUS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Ponencias:

-Interpretación de los análisis clínicos en Lupus.
Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez (Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistemicas, Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba)

-Cormobilidad: Enfermedades adicionales y secundarias en el Lupus. Tratamiento y control.
Dra. Mª Angeles Aguirre Zamorano (Servicio de Reumatología, Hospital Reina Sofía de Córdoba, Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba, IMIBIC)

-Lupus y psicología: La respuesta ante una cronicidad.
Dª Carmen Recio Melgarejo (Psicologa general Sanitaria)

-Conceptos juridicos de incapacidad permanente y discapacidad. Requisitos, grados y prestaciones.
D. Lázaro Pozas Iglesias (Abogado en ejercicio)

Organiza: ACOLU

LUGAR: SEDE DE LA FUNDACION CAJASOL EN CORDOBA
FECHA: 5 DE NOVIEMBRE DE 2016
HORA: 9:30

Revista Financiada por:
FEPAMIC
Fundación Fepamic