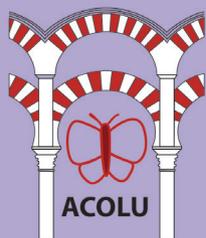


Lupus Córdoba

Nº 2 - Año 2017

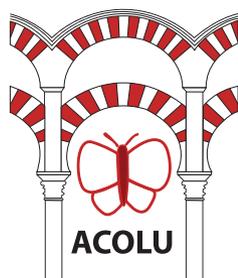


**Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba**

ÍNDICE

▶ Contacto	2
▶ Editorial	3
▶ Día Mundial del Lupus	4
▶ Artículos Profesionales	8
▶ Campaña Fotoprotección	21
▶ Nuestra III Jornada de Lupus	22
▶ Mesas de Divulgación e Información	24
▶ Comida Convivencia de Navidad	25
▶ Talleres Diversos	26
▶ Colaboraciones	28
▶ Colabora con Nosotros	29
▶ Inscripción Socio	30
▶ Junta Directiva	31
▶ Agradecimientos	31

▶ CONTACTO



Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba



622 630 102



acolu@hotmail.com



LupusCórdobaEspaña

Esta, nuestra segunda revista, no solo ve la luz para traernos un resumen de las actividades que realizamos, sino también como respuesta a la necesidad que tuvimos de ponernos en marcha, y de que tenemos que dar continuidad a nuestro proyecto, y, estoy convencida de que esta es una oportunidad para conocernos o reencontrarnos, tanto si hace tiempo que no tienes contacto con nosotros, como si has sido parte activa de nuestros proyectos. Por otra parte, las ideas de quienes se incorporan a nuestro proyecto siempre revitalizan, porque seguro que siempre nos es valiosa tu experiencia, y no podemos prescindir de ella. El mejor regalo que nos puedes hacer, en nuestro quehacer, es enriquecernos con tus aportaciones, ya que enriquecernos del mayor número posible de personas es el mejor obsequio para un futuro que se construye desde el presente.

El seguir adelante exige capacidad para mirar al futuro y fijar nuevos objetivos que atiendan a las necesidades que se nos plantean, atender a quienes demandan nuestra ayuda, insistir en nuestras reivindicaciones sobre la mejora de las prestaciones para los afectados, aunar voluntades junto a otras entidades y nuevas actividades.

ACOLU somos una asociación sin ánimo de lucro, formada por pacientes y familiares, que tiene por objetivo trabajar en beneficio de los pacientes de lupus y sus familiares, ofreciendo diversos servicios orientados a la mejora de la calidad de vida de estos y contando con la colaboración de profesionales sanitarios expertos en lupus.

Todos nuestros esfuerzos van dirigidos a prestar apoyo a los lupicos y sus familiares, dando información y atención personalizada a toda persona que así nos lo solicita, tanto telefónicamente como por email, redes sociales o de forma presencial, visibilizando el lupus, realizando actividades de convivencia, de intercambio de experiencias y apoyando la investigación.

Maria Isabel Ruiz Castillo.

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

Como todos sabéis, el 10 de Mayo se conmemora el Día Mundial del Lupus. En todos los lugares este día el principal objetivo es dar visibilidad a esta enfermedad, a la vez que reivindicar sobre la mejora de las prestaciones para los afectados.

En este día, las diferentes asociaciones de Lupus en todo el mundo reclaman mediante un manifiesto un aumento de los fondos tanto públicos como privados para la investigación médica sobre el Lupus, programas de formación dirigidos a los profesionales de la salud, a los pacientes y al público en general y, el reconocimiento mundial del Lupus como una cuestión de gran importancia en la salud pública; que es una enfermedad autoinmune que puede provocar daño en los tejidos, lesiones en órganos vitales y, en algunos casos, la muerte; que más de cinco millones de personas por todo el mundo sufren los efectos devastadores de esta enfermedad y más de cien mil hombres, mujeres y niños se diagnostican cada año de Lupus, la mayoría de los cuales son mujeres en edad fértil; que los fondos destinados a los esfuerzos en la investigación médica sobre el Lupus, al descubrimiento de una cura y de tratamientos más eficaces para los pacientes de Lupus son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad; que bastantes médicos de todo el Mundo desconocen los síntomas y los efectos que el Lupus tiene sobre la salud, provocando que la gente con Lupus sufra durante varios años antes de conseguir el diagnóstico correcto y el tratamiento adecuado; que a nivel mundial hay una gran necesidad de ofrecer formación y apoyo a los afectados de Lupus y a sus familias; que hay una urgente necesidad de aumentar la sensibilización a la población en general sobre el impacto debilitante del Lupus a todas las naciones del mundo.

El Lupus es una enfermedad crónica, cuyo origen se ignora y que a día de hoy no tiene cura, desconocida para la mayoría de la sociedad, aun cuando hay unos 45.000 afectados en España. En Córdoba se estima que hay entre 400 y 600 casos diagnosticados aunque se cree que son más los afectados, y anualmente se detectan unos 25 casos nuevos.

En Córdoba, **ACOLU**, realizo varias actividades de información y visibilidad contando con la colaboración con los Ayuntamientos de Córdoba y Fuente Obejuna, AUCORSA, EMACSA, Hotel Córdoba Center y el complejo del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.



El 10 de Mayo se ilumina de color morado, color representativo del lupus, la fuente de la plaza de Andalucía de Córdoba y la fachada del Hotel Córdoba Center.



Los autobuses de AUCORSA, también el día 10 de Mayo, se podía leer "DIA MUNDIAL DEL LUPUS".

Desde el 8 al 14 de Mayo los Ayuntamientos de Córdoba y de Fuente Obejuna lucían en sus fachadas lonas alusivas al Día Mundial del Lupus.



Se colocan decoraciones alusivas al Día Mundial del lupus en diferentes lugares como salas de espera de consultas médicas, IMIBIC, Ayuntamiento...



Se ponen mesas informativas, atendidas por miembros de la junta directiva, socios y voluntarios de **ACOLU**, en el hospital provincial y el edificio de consultas externas del Hospital Universitario de Reina Sofía de Córdoba, donde se atendió a las autoridades, profesionales sanitarios y todas las personas que a ellas se acercaron.



Se realiza una rueda de prensa y entrevistas en medios de comunicación.

Diferentes personas se solidarizan con nuestra causa y nos mandan fotos con la L de lupus como muestra de su apoyo.



ARTÍCULOS PROFESIONALES



Dra. María Ángeles Aguirre Zamorano

Servicio de reumatología del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba, Instituto Marimondas de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC).

BROTE LUPICO

Prevención y Tratamiento

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES), es una enfermedad crónica, con afectación multiorgánica que evoluciona en la mayoría de los casos en forma de brotes.

¿Qué son los brotes?

Los brotes son periodos de mayor actividad de la enfermedad que pueden ser desencadenados por diferentes factores y que producen síntomas y signos a nivel de diferentes órganos.

¿Por qué es importante prevenir los brotes?

Los brotes son importantes porque pueden, producir, además de síntomas generales como malestar general, cansancio, dolores articulares, etc., síntomas a nivel de órganos

vitales como el riñón, corazón, pulmón, cerebro, etc. y ocasionar un daño irreversible a nivel de esos órganos.

¿Que factores pueden desencadenar los brotes?

Hay varias circunstancias que conocemos como desencadenantes de brotes: la exposición a la luz solar, las infecciones, el stress, algunos tratamientos hormonales, el embarazo, el postparto, etc. Algunos de estos factores podemos evitarlos y otros como el stress o las infecciones, no tanto.

En muchas ocasiones, sin embargo, no conocemos factores desencadenantes y la enfermedad se activa sin que conozcamos la causa. En todos los casos es importante, evitar en lo posible las situaciones que se relacionan

claramente con los brotes y tratar de identificar precozmente estos periodos de mayor actividad de la enfermedad para tratarlos de la forma adecuada.

Seguidamente, analizaremos con más detalle alguno de estos factores.

Exposición a la luz solar

La luz ultravioleta (LUV), es un factor conocido precipitante de brotes en el LES. Hay pacientes lúpicos más sensibles a LUV que otros pero en general, la luz solar es un factor que puede desencadenar un lupus en una persona predispuesta o producir brotes en un paciente ya diagnosticado de LES.

Algunas veces la luz UV desencadena brotes llamados leves: lesiones en la piel, malestar general, dolores articulares..., pero otras veces pueden producir importantes manifestaciones orgánicas y precipitar un brote grave de lupus. Es importante, por tanto, que el paciente con LES tenga una adecuada información sobre esto.

El índice ultravioleta (UVI o Ultra Violet Index) es una medida de la intensidad de la radiación ultravioleta que alcanza la superficie de la Tierra.

Dependiendo del valor del UVI, el individuo, en función de su tipo de piel (fototipo), edad,

etc, debe tomar las medidas adecuadas para su protección de la radiación ultravioleta.

El Factor de protección solar (FPS)

Es un índice que nos da idea del tiempo que podremos permanecer expuestos al sol sin riesgo de sufrir una quemadura. Por ejemplo: para una persona que su piel se quema a los 10 minutos, cuando se aplica un fotoprotector 15, el tiempo que tarda en quemarse se transforma en 150 minutos.

Por ello, hay una serie de consejos que deben seguirse de forma general:

- Evitar la exposición directa al sol, especialmente entre las 12 y las 18 horas y a otras fuentes de luz ultravioleta (fluorescentes y luces halógenas)

- Utilizar cremas solares con factor de protección alto que bloqueen UVA y UVB (>30). Estas cremas deben aplicarse al menos 1 hora antes de cada exposición al sol y repetirse cada 2 - 3 horas si persiste la exposición, después del baño y si hay sudoración. Deben utilizarse también los días nublados.

Factores hormonales

Estudios recientes han demostrado que el uso de anticonceptivos orales con bajas dosis de estrógenos no producirían un aumento de la actividad del LES, por lo que podrían ser

usados cuando estuvieran indicados por el médico. Sin embargo, si el LES está activo y hay manifestaciones orgánicas importantes, como afectación renal, cerebral, etc, no es conveniente exponerse a estos medicamentos. Además, si la paciente ha sufrido una trombosis, como una trombosis venosa, un ictus, etc, o es portadora de anticuerpos antifosfolípidos, estos medicamentos estarían contraindicados.

El embarazo y el posparto, son situaciones que pueden precipitar brotes si la paciente previamente no estaba bien controlada de su enfermedad. Por ello es tan importante que el embarazo sea planeado y se produzca en etapas de LES inactivo.

Stress

Episodios de stress, tanto físico como psicológico, puede desencadenar brotes de LES.

Hay estudios que han analizado este aspecto. Recientemente, investigadores de los Hospitales Virgen de las Nieves y Hospital Clínico de Granada junto a la Facultad de Psicología, aplicaron una terapia de afrontamiento del estrés a 45 pacientes con lupus. Los resultados de la investigación mostraron que aquellos que siguieron la terapia mejoraron su calidad de vida. El control de su estrés disminuyó síntomas como la sensación de fatiga, la pérdida de peso, la fiebre y el dolor e inflamación de las articulaciones.

Es importante que tanto el paciente con LES como su familia estén informados sobre la enfermedad, sus síntomas, la medicación, etc, de manera que puedan ser de ayuda para identificar los periodos de actividad de la enfermedad.

Deficiencia de vitamina D

Algunos estudios de investigación han asociado la deficiencia de vitamina D con una mayor actividad del Lupus.

La vitamina D es una hormona que se sintetiza en su mayoría a través de la exposición a los rayos UV. Se ha descrito en varios estudios que los pacientes con LES tendrían un déficit de esta hormona. Varios factores pueden estar implicados en esta deficiencia: la fotosensibilidad que conduciría a aconsejar la fotoprotección, la insuficiencia renal, el uso prolongado de glucocorticoides, etc.

La vitamina D tiene propiedades inmunomoduladoras y antiinflamatorias por lo que sería importante estudiar sus niveles y suplementar con esta vitamina en caso de ser necesario.

Además, la vitamina D es una hormona fundamental en el metabolismo del calcio por lo que su suplementación es necesaria en caso de osteoporosis, especialmente en pacientes con LES tratados crónicamente con corticoides.

Tratamiento de los brotes de lupus

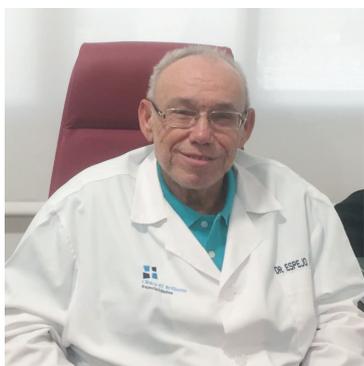
El tratamiento del LES se basa esencialmente, en un tratamiento de base de la enfermedad, es decir, medicamentos que disminuyen la actividad de la enfermedad para que ésta permanezca inactiva o “dormida” y tratamientos sintomáticos como los antiinflamatorios, corticoides, etc.

Dentro de los tratamientos de base de la enfermedad se encuentran los antipalúdicos y los inmunosupresores. Desde hace unos años, además, se dispone de un fármaco biológico,

el Belimumab, que es un medicamento dirigido contra las células productoras de anticuerpos y que se está utilizando con éxito en los casos resistentes al tratamiento habitual.

En todo caso, es muy importante que el paciente con LES intente evitar los factores que pueden precipitar brotes de su enfermedad y en el caso de que éste se produzca, sepa identificarlo de forma rápida, de manera que pueda consultar con su médico las alternativas de tratamiento.





Dr. José Espejo Álvarez
Dermatólogo.

IMPORTANCIA DE LA FOTOPROTECCIÓN EN EL LUPUS ERITEMATOSO

La exposición a los rayos ultravioleta A y B se considera perjudicial para los pacientes diagnosticados de Lupus Eritematoso en cualquiera de sus formas clínicas, ya que puede inducir lesiones cutáneas y activar la enfermedad. Lo mismo puede suceder con las lámparas que emiten radiación ultravioleta para el bronceado artificial. El factor predisponente parece que es la positividad de los anticuerpos anti-Ro. Alrededor de un 70% de los enfermos con anticuerpos anti-Ro tendrán fotosensibilidad. No obstante el dato de más valor es el antecedente previo de fotosensibilidad que puede presentar entre el 30% y el 60% de los enfermos de Lupus. La actitud general sería prohibir la exposición solar en pacientes diagnosticados de Lupus. Sin embargo, esto es difícil ya que en muchas zonas como en nuestro país hay mucho sol. Lo cierto es que se han visto brotes severos de la enfermedad en pacientes diagnosticados de Lupus después de una exposición solar

con o sin anticuerpos anti-Ro positivos, y también pacientes que toman asiduamente el sol. Lo ideal es aconsejar la protección tópica mediante la aplicación de Fotoprotectores de alta protección. El factor de protección no es más que un cociente entre el tiempo que tarda en producirse eritema solar con o sin crema protectora solar después de una exposición solar de una piel sana.

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+, se aconseja los espectro 50+.

El protector solar surte el efecto adecuado aproximadamente media hora después de su aplicación y dicho efecto no dura todo el día, sino de dos a tres horas. Por lo tanto, el

protector solar debería aplicarse media hora antes de exponerse al sol y se debe volver a aplicar cada dos o tres horas.

El fotoprotector tópico ideal debe reunir las siguientes cualidades:

1. Ser bien tolerado.
2. Cosméticamente agradable.
3. No tóxico.
4. Fotoestable.
5. Resistente al agua.
6. Alto poder filtrante.
7. Amplio espectro de protección.

Según sus componentes activos los protectores solares pueden ser físicos (inorgánicos) o químicos (orgánicos).

Según el excipiente o vehículo de los protectores serán más o menos eficaces. Muchos son los vehículos posibles: emulsiones, aceites, geles, espumas, aerosoles, ungüentos, barras, etc.

Medidas generales

Sombra/temperatura medio ambiente

Conviene destacar que permanecer debajo de una sombrilla cuando se está en un entorno al aire libre como la playa o la nieve podrá causar, pese a todo, quemaduras debido a los rayos UV reflejados desde dichos entornos, salvo que se tomen medidas adicionales para protegerse del sol. De manera similar, los rayos del sol traspasan las nubes en cantidades significativas y, por consiguiente, sigue siendo

probable que la piel se quemara incluso en días nublados de primavera o verano. Además, los rayos UV no producen sensación de calor en la piel (los responsables son los rayos infrarrojos) y las brisas del mar pueden generar una falsa sensación de exposición segura al sol.

Ropa

La ropa es la mejor protección frente a la luz solar intensa. Las camisetas de manga larga son mejores que las prendas sin mangas. La ropa más oscura ofrece mejor protección que la ropa de colores claros. El material debería ser preferiblemente de un tejido ajustado denso y con protección UV certificada. Es aconsejable utilizar un sombrero de ala ancha y gafas de sol con protección garantizada frente a la radiación UV (ya que los rayos UV también son perjudiciales para los ojos). Actualmente, puede encontrarse ropa para niños, incluidos bañadores, con protección solar incorporada (hasta con un factor 50).

También se pueden utilizar para los meses estivales la fotoprotección sistémica mediante la toma de Betacarotenos a la dosis de 120 a 180 mg/día, pero siempre bajo prescripción por Dermatólogo.





Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez

Unidad de enfermedades autoinmunes sistémicas del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba.

ALIMENTACIÓN EN EL PACIENTE CON LUPUS

No hay alimentos que causen lupus o que puedan curarlo. Sin embargo, una nutrición adecuada es una parte importante en el plan global del tratamiento de estos enfermos. En general los pacientes con lupus no necesitan una dieta específica para su enfermedad. Se recomienda que los pacientes con lupus tome una dieta con la siguiente proporción de principios inmediatos: 50-55% de hidratos de carbono, la mayoría complejos, 25-30 gramos de fibra dietética, no más de un 30-35 % de grasas (<7% grasa saturada, 10-15 % poliinsaturada, 10% monoinsaturada) y menos de 300 mg de colesterol al día. Más que indicar una dieta con menús diarios, que habitualmente no se sigue, nosotros recomendamos a nuestros pacientes que conozcan los alimentos que deben evitar, que deben tomar con moderación (2-3 veces en semana) o que deben tomar a diario. En resumen se aconseja que realicen una dieta saludable y equilibrada con baja proporción grasa, rica en pescado, frutas, verduras y

cereales y con moderada cantidad de carne, preferentemente aves de corral.

Es preciso tener en cuenta una serie de circunstancias particulares que implican unas recomendaciones dietéticas específicas en el paciente con lupus. En general:

- Los pacientes con lupus activo y fiebre pueden requerir más calorías.
- Los glucocorticoides incrementan el apetito, y potencialmente favorecen la ganancia de peso, por lo que es recomendable intentar controlar el apetito mientras se esté en tratamiento esteroideo, pesarse periódicamente, y si hay ganancia de peso realizar una dieta hipocalórica.
- Si existe elevación de lípidos plasmáticos (triglicéridos y/o colesterol) necesitarás una dieta específica.
- Si tienes edema y/o hipertensión, hay que disminuir la cantidad de sal de la dieta.

- Si tomas glucocorticoides diariamente y/o eres una mujer postmenopáusica, deberías tomar 1000-1500 mg de calcio y 400-800 unidades de vitamina D diariamente para minimizar la pérdida ósea.
- En general no se recomienda tomar suplementos vitamínicos si tú haces una dieta equilibrada. En caso de que no la puedas seguir o estés siguiendo una dieta para perder peso si se puede recomendar tomar vitaminas en cortos periodos de tiempo.
- No se recomienda la toma de hierbas o suplementos dietéticos, que incluso pueden ser dañinos para la salud.

Los objetivos de la dieta en el paciente con lupus, son los siguientes: reducir la inflamación, el mantenimiento de una masa ósea adecuada, combatir los efectos adversos de la medicación, conseguir un peso adecuado y reducir el riesgo de enfermedad coronaria. Además es importante conocer si los pacientes que están en tratamiento anticoagulante deben realizar alguna modificación dietética.

Alimentación y reducción de la inflamación en pacientes con lupus

El lupus es una enfermedad inflamatoria. Por tanto es posible, aunque no probado, que alimentos que reducen la inflamación puedan mejorar los síntomas del lupus. Por el contrario alimentos que favorecen la inflamación pueden empeorar la enfermedad. Los alimentos

con posibles propiedades antiinflamatorias incluyen frutas y verduras así como alimentos ricos en ácidos grasos omega-3 (ácido eicosapentanoico y docosahexaenoico) presentes fundamentalmente el pescado azul (atún, bonito, sardina). Existen evidencias experimentales en ratones a los que se les induce fenómenos de autoinmunidad con sílice, que el consumo ácido docosahexaenoico bloquea dichos fenómenos autoinmunitarios. In vitro, el aceite de oliva virgen modula la respuesta inflamatoria de los linfocitos T en pacientes con lupus. Si bien las evidencias experimentales de los efectos beneficiosos en el lupus de los ácidos grasos omega-3 y del aceite de oliva virgen son claras, las evidencias basadas en ensayos clínicos son muy escasas.

Son escasos los estudios que relacionan la ingesta de nutrientes con brotes de actividad de lupus. En un estudio japonés la vitamina C se relacionó de forma inversa con la aparición de brotes de lupus, siendo por tanto un factor protector. Con la vitamina D los resultados son contradictorios: mientras que un estudio demostró una disminución de los anticuerpos antiDNA, otro estudio no demostró efecto alguno. En un ensayo clínico aleatorizado la suplementación de aceite de pescado en 50 pacientes con lupus mejoró la fatiga, la calidad de vida y algunos marcadores inflamatorios circulantes como la interleukina 12 y la velocidad de sedimentación globular.

Las grasas saturadas, por el contrario, pueden favorecer la inflamación, por lo que los alimentos ricos en grasas saturadas deberían restringirse. Estos incluyen los alimentos fritos, carne roja, grasa animal, productos procesados de la carne (salchichas, hamburguesas, embutidos) y productos lácteos como la leche entera, quesos, mantequilla y helados.

La vitamina D tiene efectos inmunológicos significativos: disminuye los linfocitos T y B, las citoquinas proinflamatorias e inhiben la diferenciación de células dendríticas. Si bien in vitro la vitamina D tiene efectos beneficiosos en el lupus, los resultados de estudios clínicos que valoran los efectos de la vitamina D sobre la actividad de la enfermedad son contradictorios. En el estudio transversal de Ben-Zvi se objetivó que los niveles de vitamina D se correlacionaron inversamente con la actividad de la enfermedad. Por el contrario en el estudio de Ruiz-Irastorza la administración de vitamina D no tuvo efecto sobre la actividad de la enfermedad. Son necesarios ensayos clínicos que valoren la acción de la vitamina D sobre la actividad de la enfermedad.

El único alimento prohibido (aunque en España habitualmente no se consume por las personas), es la alfalfa. La ingesta de tabletas de alfalfa se ha relacionado con la aparición de brotes de lupus. La alfalfa contiene un aminoácido la L-canavanina cuyo consumo activa el sistema inmune produce un síndrome similar al lupus.

El ajo parece que también puede estimular el sistema inmune y debería evitarse.

Mantenimiento de la masa ósea en pacientes con lupus

En pacientes con lupus es frecuente una pérdida de la masa ósea, la mayoría de las veces relacionada con el tratamiento con glucocorticoides. Una dieta equilibrada, rica en calcio y vitamina D es importante para mantener la masa ósea adecuada y evitar la osteoporosis. Se recomienda la toma de alimentos derivados de la leche con bajo contenido en grasa como la leche desnatada y el yogur y queso con bajo contenido en grasa. Si no quieres o no puedes beber leche se recomienda leche sin lactosa, leche de soja, leche de almendras. Si tomas glucocorticoides diariamente y/o eres una mujer postmenopáusica, deberías tomar 1000-1500 mg de calcio y 400-800 unidades de vitamina D diariamente para minimizar la pérdida ósea.

La vitamina D es esencial para el mantenimiento de la masa ósea y se forma en la piel por acción de los rayos del sol. La fotosensibilidad, hace que hace que los pacientes lúpicos, eviten la exposición solar y tengan por tanto bajos niveles sanguíneos de vitamina D. Además los corticoides inhiben la absorción intestinal de vitamina D. Es por ello fundamental que los pacientes con lupus ingieran alimentos ricos en vitamina D, o tomen directamente dicha vitamina. Además de sus efectos óseos la

vitamina D tiene efectos sobre la actividad y sobre la fatiga en el lupus. En el estudio de Lima en pacientes lupicas jóvenes la suplementación de vitamina D produjo disminución de la actividad de la enfermedad. Ruiz-Irastorza encontró que la toma de vitamina D en 60 pacientes con lupus produjo mejoría de la fatiga. Sin embargo no se obtuvo mejoría sobre la actividad de la enfermedad.

La dieta combate los efectos de la medicación en pacientes con lupus

Una dieta baja en sodio puede atenuar la retención de líquidos y bajar la tensión arterial, producida con la toma de corticoides. Una dieta rica en ácido fólico, por ejemplo con gran cantidad de vegetales de hoja verde (espinacas y acelgas), frutas y pan y cereales enriquecidos en fólico son importantes si tú estás tomando metotrexate, fármaco antagonista del ácido fólico.

Mantenimiento del peso en pacientes con lupus

La enfermedad activa y determinada medicación puede ocasionar anorexia y pérdida de peso. Es recomendable incrementar la ingesta calórica en los brotes de la enfermedad para mantener el peso ideal. Por el contrario la toma de esteroides causa hiperorexia y tendencia a la ganancia de peso, por lo que en esta situación el paciente debe restringir la ingesta calórica.

Reduciendo el riesgo de enfermedad coronaria en pacientes con lupus

Los pacientes con lupus tienen un mayor riesgo de enfermedad coronaria que la población general. Por tanto es esencial reducir el riesgo coronario mediante el control de los factores de riesgo como la hipertensión arterial o la hiperlipemia. Si existe hipercolesterolemia es recomendable la reducción de la grasa, fundamentalmente de la grasa saturada (carne roja, salchichas, hamburguesas), de las grasas trans (patatas chips, snacks, bollería industrial), y de alimentos ricos en colesterol (huevos). Si existe hipertrigliceridemia se recomienda incrementar la ingesta de alimentos ricos en omega-3 como el pescado.

La dieta en el paciente con lupus que está en tratamiento anticoagulante

Aproximadamente un 30% de los pacientes con lupus tienen síndrome antifosfolípido que requiere anticoagulación con acenocumarol, fármaco antagonista de la vitamina K. Los pacientes con lupus deben tomar la misma cantidad de vitamina K cada día y deben saber que la ingesta de gran cantidad de alimentos son ricos en vitamina K como las verduras de hoja verde (espinacas, coles de Bruselas, col rizada), pueden interferir con el tratamiento. De forma general no es recomendable suspender dichos alimentos, más bien evitar días en los que se tome mucha verdura hoja verde con otros en los que no se tome nada.



Dña. Carmen Recio Melgarejo

Psicóloga Sanitaria.

VIVIR CON UNA PERSONA CON LUPUS

Cuando una persona enferma, todo el entorno más cercano se vuelca en atenderla, cuidarla y hacer que se sienta bien; con la esperanza y anhelo de una pronta recuperación y tener la satisfacción de lo que se ha hecho ha ayudado a la vista de los resultados, hemos conseguido su curación.

En el caso de quienes son diagnosticadas de Lupus, una enfermedad crónica, el panorama cambia totalmente, la situación se alarga en el tiempo, la dureza de la enfermedad por su impacto desmoralizador ante un futuro incierto sobre su curación y cómo puede afectar a quien lo sufre y quienes conviven.

El impacto emocional del diagnóstico en la persona enferma y quienes están con ella, no lo van a vivir de igual manera, somos personas únicas y cada cual lo experimentará de una forma diferente, los miedos, las realidades y las fantasías que cada cual experimente irán

surgiendo a veces de tal forma que tengan la sensación de ser incapaces de controlarse y controlar.

Esta enfermedad, ataca y se comporta de forma distinta con cada paciente, con lo cual tenemos que responderán conforme a la especificidad de su enfermedad, a su personalidad y al tipo de entorno con el que se relaciona la persona que la sufre. Son muchos aspectos a tener en cuenta y que hay que cuidar para llevar adelante esta enfermedad, entenderla para atenderla.

El género influye en el padecimiento del Lupus, estadísticamente lo sufren más las mujeres que los hombres, pero socialmente también existe una diferencia en cuanto a cómo lo viven y el apoyo que reciben. La mujer es más sensible al dolor, lo percibe como más intenso, pero se esfuerza más en que el dolor desaparezca. El rol de la mujer socialmente todavía es de

cuidadora, cuando es ella la enferma, se crea un caos, quien cuida a quien.

Las llamadas de atención de la persona lúpica porque se siente mal y como que no le hacen caso hacia quienes tiene cerca, que ven como quiere llamar la atención o que se queja siempre; dos puntos de vista totalmente diferente ante la enfermedad, pero algo en común el sufrimiento, se quejan porque con ello se alivian y quienes reciben las quejas se sienten responsables y presionados a buscar solución.

El enfado, ese sentimiento de disgusto y mala disposición en la persona que sufre Lupus, siente que no tiene derecho a sentirse mal, que ya lleva demasiado tiempo quejándose y molestando, o que focaliza hacia quienes tiene más cerca, que piensan que no quiere enfrentarse al día a día.

Afloran la desesperación, la tristeza, la inutilidad y vergüenza hacia la propia enfermedad del Lupus y los síntomas que la puedan acompañar. El sentirse observados por parte de amigos o conocidos, favorecerá no querer realizar actividades donde crea evidente el deterioro, real o no. A corto plazo puede llevarle a evitar estas situaciones de encuentro y le producirá alivio, pero a medio plazo precipitará síntomas depresivos al ir perdiendo poco a poco las actividades que le eran gratificantes, recluyéndose en el

entorno más íntimo y cercano a veces unido a incomunicación. Siente que diga lo que diga no van a comprender, y por eso prefiere callarse, o cree que saben lo que siente, entonces para qué hablar. Aquí es donde este entorno más cercano puede ser parte de la medicina favoreciendo la adaptación, y no de la enfermedad, actuando de forma pasiva porque total esto es para toda la vida.

Este para siempre puede favorecer lo que le llamamos la "claudicación", no disponer de los recursos adecuados para dar los cuidados necesarios, mostrar una preocupación excesiva por la enfermedad, experimentar sentimientos contradictorios por el hecho de abandonar otros roles como esposa, madre o profesional, la aparición de conflictos familiares ante esta nueva situación y la alteración de la relación cuidador-paciente por el estrés o situaciones desencadenadas de nerviosismo ante cualquier hecho que antes era normal pero que ahora se ve como amenazante, no por el hecho en sí, sino porque existe una vulnerabilidad y todo afecta de manera sobrenatural.

Atendamos esta señales de alarma que van desde la aparición de sentimientos de tristeza, apatía, depresión o de estar al límite de fuerzas, insomnio, pérdida de apetito o peso, irritación o aparición de somatizaciones (dolores de cabeza, estómago, palpitaciones) y la consecuente automedicación. Son respuestas ante esta nueva situación que ha interrumpido

nuestra rutina. Se ha creado un círculo vicioso del que no es tan fácilmente escapar. Debemos aprender a manejar estas emociones, permitiéndonos sentir las y afrontándolas, lo que nos hará sentirnos más fuertes.

Se puede conseguir convivir con la enfermedad, más que limitarnos a padecerla. Disfrutar la vida, es vivir de los pequeños momentos, estos hacen que la vida sea más grande. Cualquier logro por muy pequeño que nos parezca, nos puede proporcionar felicidad y eso hay que aprovecharlo. El Lupus es desagradable, pero no necesariamente tiene que ser terrible, ni destruir una vida.

“Yo no soy lo que me sucedió. Yo soy lo que elegí ser”, estas palabras de Karl Jung, médico, psiquiatra y psicólogo; nos puede ayudar a hacer un replanteamiento de nuestra existencia, donde nuestro pasado y el Lupus puede marcarnos de múltiples maneras y puede predisponernos a actuar de maneras determinadas. Sin embargo, siempre podemos elegir qué hacer en adelante y cómo vamos a seguir nuestro camino. El pasado ya ha ocurrido, nos toca elegir que hacer ahora y en el futuro.



Yo tengo LUPUS



Pero el LUPUS no me tiene a mi



CAMPAÑA FOTOPROTECCIÓN

CAMPAÑA DE FOTOPROTECCIÓN DEL PACIENTE CON LUPUS EN CORDOBA

Conocemos la importancia y gran necesidad de una buena fotoprotección en los lupicos, y, gracias al convenio de colaboración, firmado en Mayo de 2016, entre la asociación **ACOLU** y el Colegio de Farmacéuticos de Córdoba ha sido posible esta campaña en la que además se cuenta con la colaboración del laboratorio Cinfa y la distribuidora Cecofar. Gracias a ello, durante este año los socios de **ACOLU** afectados de Lupus se están beneficiando de unos fotoprotectores de calidad a través de las oficinas de farmacias, y a un precio muy reducido.

La campaña tiene, en principio, una duración de un año y se divide en tres periodos. En cada periodo se puede adquirir un lote de fotoprotección de la marca Be+, del laboratorio Cinfa, compuesto por uno facial y otro corporal, a un precio simbólico de 4€, en cualquiera de las 30 farmacias adheridas a esta campaña, al presentar el carnet suministrado por la asociación para dicha campaña.

Como pistoletazo de salida a esta campaña, la sede colegial acogió una conferencia titulada "Fotoprotección del Paciente con Lupus" que fue impartida por la Dra. M^ª Ángeles Aguirre Zamorano, especialista del Servicio de Reumatología del Hospital Reina Sofía de Córdoba y experta en enfermedades autoinmunes sistémicas. En esta conferencia los farmacéuticos asistentes pudieron conocer más de cerca la patología del LUPUS.



NUESTRA III JORNADA DE LUPUS

El sábado 5 de Noviembre de 2016, a las 9:30, en la sede de la fundación CAJASOL, celebramos la “III jornada de lupus para pacientes y familiares” con una considerable afluencia de asistentes.



Fue presentada y moderada por la vocal Dña. Beatriz Zafra.

La Inauguración y bienvenida corrieron a cargo de Dña. María Isabel Ruiz, presidenta de **ACOLU**, D. Rafael del Castillo, Delegado de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba y Dña. Gloria Ruiz, delegada de la Fundación CAJASOL en Córdoba.



Tras estas breves palabras se dio paso a las dos primeras ponencias.



La primera ponencia, “Interpretación de los análisis clínicos en lupus”, corrió a cargo del Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba.



La segunda ponencia, "Comorbilidad: Enfermedades adicionales y secundarias en el Lupus", fue a cargo de la Dra. M^ª Ángeles Aguirre Zamorano del Servicio de Reumatología del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba e instituto Maimónides de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC).

Tras proceder a un turno de pregunta por parte de los asistentes a los ponentes, se realizó una pausa donde se pudo tomar un refrigerio a la vez que se compartía opiniones y charlaba entre todos los presentes, dando posteriormente paso a las siguientes ponencias.



La tercera ponencia fue ofrecida por Dña. Carmen Recio Melgrado, Psicóloga general sanitaria que nos habló sobre "Lupus y psicología: La respuesta ante una cronicidad".

La última ponencia fue por D. Lázaro Pozas Iglesias, abogado en ejercicio, que nos informó sobre "Conceptos jurídicos de incapacidad permanente y discapacidad. Requisitos, grados y prestaciones".



Posteriormente y tras las preguntas de los asistentes a los últimos ponentes se procedió a la clausura de la jornada por D. Antonio José Ortega Gallego, secretario de la junta de Gobierno del Ilustre Colegio oficial de farmacéuticos de Córdoba, y D. Juan José Vilas Palomino, secretario de la asociación, **ACOLU**.



MESAS DE DIVULGACIÓN E INFORMACIÓN

En **ACOLU** somos conscientes del gran desconocimiento de esta enfermedad por parte de la sociedad en general, por lo que se tiene por costumbre la colocación de mesas informativas en distintos puntos de la ciudad para dar visibilidad al lupus, para que todas las personas que a ellas se acerquen puedan conocerlo e informarse sobre este.



COMIDA CONVIVENCIA DE NAVIDAD

El domingo 18 de Diciembre de 2016, en el Bar Cabello, a las 14:00 horas, como ya viene siendo tradición en las cercanías de unas fechas tan entrañables como es la Navidad, se celebró la comida de convivencia entre los socios, y acompañantes que así lo desearon.

Esta fue acogida con gran ilusión por los asistentes, ya que es una magnífica oportunidad de compartir experiencias, conocerse mejor y pasar un rato agradable a la vez que fortalecer los lazos que nos van uniendo y van forjando una amistad entre los miembros de la que podríamos llamar "familia lupica cordobesa".



Al final de la comida se le entregó a la presidenta, de **ACOLU**, un regalo y un ramo de rosas, por parte de la junta directiva como agradecimiento por su labor y dedicación desde la creación de la asociación.



Esta sorpresa fue recibida, por la presidenta, con gran emoción y agradecimiento hacia todos y cada uno de los miembros que junto a ella luchan día a día por todos los afectados de lupus.

TALLERES DIVERSOS

ACOLU realiza, en el transcurso del año, diversos talleres con la finalidad de dar apoyo a los lúpicos y sus familiares. Para ello la junta directiva de la asociación escucha todas las propuestas que le realizan sus socios y estudia la posibilidad de realizarlas, -si corresponde con los objetivos de la asociación, infraestructura que necesitan, recursos económicos, demanda, etc.,- y si estas son viables, las realiza.

TALLERES DE MANUALIDADES

Durante todo el año y en diferentes fechas, se realizan talleres de manualidades diversas. La finalidad de estos talleres es dar visibilidad al lupus. En ellos se da a conocer e informa sobre esta enfermedad a las personas que por primera vez se acercan a la asociación. También estos talleres dan la oportunidad de convivir y compartir experiencias, a la vez que se realiza la manualidad que posteriormente se lleva cada participante a su casa o dona a **ACOLU** para ser puestas en las diversas mesas informativas.



TALLERES DE RISOTERAPIA

La risoterapia es una estrategia o técnica psicoterapéutica tendente a producir beneficios mentales y emocionales por medio de la risa. No puede considerarse una terapia, ya que no cura por sí misma, pero en ciertos casos logra sinergias positivas. Los talleres se realizan en grupo, aprovechando el contagio de persona a persona, ya que reír en grupo no es lo mismo que hacerlo solo. De esta forma, el efecto grupal estimula a las personas que, normalmente, no reírían. Es un nuevo concepto en el camino de la auto-sanación que, día a día, adquiere mayor popularidad en todo el mundo. "La Risa: La Mejor Medicina" es lo esencial para que una persona tenga una mayor calidad de vida, siendo esta la mejor medicina preventiva y sin ninguna contraindicación.



TALLERES DE REIKI

El reiki es una forma de medicina alternativa que desde su origen en Japón, ha sido adaptada en varias tradiciones culturales a nivel mundial. A través de una técnica llamada imposición de manos se transfiere desde las palmas una "energía universal" (reiki) hacia el paciente con el fin de promover la curación emocional o física. El reiki es una pseudociencia, la cual según los practicantes consiste en una fuerza vital universal, aunque no hay evidencia empírica de que tal fuerza exista. La investigación clínica no ha demostrado que sea un tratamiento médico efectivo por lo que se advierte que el reiki no debe ser usado como un reemplazo al tratamiento convencional.

Se imparte un curso de Reiki Usui de nivel I por la maestra federada Mar Ordoñez.



TALLERES DE TAICHI - CHIKUNG

El TaiChi es un arte marcial desarrollado en el Imperio de China, practicado en el siglo XXI por varias millones de personas en el mundo entero, por lo que se cuenta entre las artes marciales que se practican más masivamente. Originalmente, era un arte marcial interno para la lucha cuerpo a cuerpo. En la actualidad se lo considera cada vez más como una práctica físico-espiritual para mejorar la calidad de vida tanto física como mental. Por una parte es muy provechosa para la salud, mientras que por otra constituye una técnica de meditación (meditación en movimiento). El ChiKung alude a una diversidad de técnicas habitualmente relacionadas con la medicina china tradicional, que comprenden la mente, la respiración y el ejercicio físico. Se practica generalmente con objetivos orientados al mantenimiento de la salud, pero también en algunos casos, especialmente en China, se puede prescribir con objetivos terapéuticos específicos.



COLABORACIONES

COLABORACIÓN Y ASISTENCIA A ACTIVIDADES CON OTRAS ENTIDADES

ACOLU pertenece como entidad miembro a la Federación Española de lupus (FELUPUS), Plataforma de voluntariado de Córdoba (PVC), Federación Provincial de asociaciones de discapacitados físicos y orgánicos de Córdoba (FEPAMIC) y Foro Andaluz de pacientes con las que mantiene una estrecha relación tanto en las actividades que se realizan como en la toma de decisiones que puedan beneficiar al paciente y/o sus familiares.



Diversos socios y/o miembros de la junta directiva acuden a diversas actividades de otras asociaciones afines, para estrechar lazos y crear sinergias, compartiendo experiencias y opiniones a la vez que se refuerza el tejido asociativo.



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 diagnóstico 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.

¡¡¡AYUDANOS A DEJAR DE SER INVISIBLES!!!

INSCRIPCIÓN SOCIO

SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN COMO SOCIO DE ACOLU

Nombre/Razón social: _____

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

Dirección: _____

Población/Provincia: _____ Código Postal: _____

Teléfono: _____ E-mail: _____

¿Eres?

Paciente Familiar Amigo Simpatizante Colaborador - Voluntario

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

Mª 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

Mª 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, socios, voluntarios, 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.

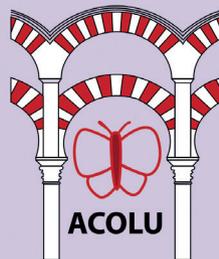
Junta directiva de la asociación ACO LU

IV JORNADA DE LUPUS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Ponencias:

- **Brote lupico:**
Prevención y Tratamientos
Dra. M^a Ángeles Aguirre Zamorano (Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba)
- **Aspectos ginecológicos en el Lupus:**
Embarazo, Anticonceptivos, Menopausia...
Dra. Pilar Jimena Medina (Servicio de Ginecología del H.U. Reina Sofía de Córdoba)
- **Coloquio: Infancia, Adolescencia, Juventud y
Lupus:**
Respuestas a tus dudas
Dra. Rosa Roldán Molina (Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba)
- **La oficina de farmacia ante el paciente con
Lupus:**
D. Antonio José Ortega Gallego (Secretario del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba)

Organiza:



LUGAR: SEDE DE LA FUNDACION CAJASOL EN CORDOBA
FECHA: 11 DE NOVIEMBRE DE 2017 HORA: 9:30

Revista financiada por:

