Lupus Córdoba

N° 3 - Año 2018

ACOLU

Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba

» ÍNDICE

2 » Contacto.
3 » Editorial.
4 » Día Mundial del Lupus.
7 » Artículos.
18 » Campaña Fotoprotección.
19 » Nuestra IV Jornada de Lupus.
21 » Mesas de Divulgación e Información.
22 » Comida Convivencia de Navidad.
22 » Talleres Diversos.
24 » Colaboraciones.
25 » Campaña Paciente Solidario.
25 » Agradecimientos.
25 » Colabora con Nosotros.
26 » inscripción Socio.
27 » Junta Directiva.

» CONTACTO

ACOLU

Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba

622 630 102
acolu@hotmail.com
LupusCórdobaEspaña
@AcoluEspana
lupuscordoba.wordpress.com

»EDITORIAL

A lo largo de mi corta experiencia como representante de esta asociación, y digo esto porque cuatro años no son nada cuando hablamos dentro de un tejido asociativo, hay algo de lo que cada vez me siento mas segura, y es de la desinformación que existe ante las enfermedades autoinmunes, y en particular, sobre el lupus, y la falta de formación tanto de los afectados, de la sociedad en general e incluso de los profesionales.

Es verdad que jugamos con un número de herramientas limitadas, y que estas se les quedan, la gran mayoría de las veces, muy cortas a nuestros profesionales sanitarios, y que esa, probablemente, es la mayor causa de la desinformación sobre esta patología que padecen los que nos tratan. Sino se cuenta con una prueba especifica que les ayude a dar un diagnóstico temprano y seguro, el cual es tan importante para evitar daños posteriores y sufrimiento en los pacientes, sino se cuenta con los medios para poder prever la evolución de una enfermedad tan impredecible como esta, sino se cuenta con medios para los tratamientos necesarios y por supuesto para la cura, tan anhelada por todos nosotros, es imprescindible más investigación. Más investigación para poder saber la causa de estas patologías, para nuevos tratamientos que den mas calidad de vida a los pacientes, para dar más herramientas a los profesionales que las tratan, y para que nos den la cura.

Los afectados, y yo considero "afectado" no solo al paciente, sino a todas las personas cercanas a él, ya sea madre, padre, hermano, hermana, pareja, amigo, y todo ser querido que tenga cerca a un paciente,que conviva con él, que lo vea día a día; no sufre las consecuencia de estas patologías, ¿pero quién no sufre las consecuencias de la enfermedad aunque no sea en su propio cuerpo como ellos? Los afectados, apoyados y junto a los profesionales, somos los que tenemos que reclamar y apoyar esa investigación, nosotros somos los más interesados en ello, somos los que tenemos que concienciar a las entidades públicas y privadas de esta necesidad y conseguir que se provea de los medios necesarios a los investigadores, el fin y el beneficio es principalmente para nosotros, para los pacientes, para nuestros seres queridos.

¿Y la sociedad en general?, que decir de ella que ya no sepamos, todos nos hemos encontrado y luchado con las desagradables expresiones y situaciones que la mayoría de las veces son fruto del desconocimiento de lo que son este tipo de enfermedades, enfermedades "invisibles" y no muy frecuentes. Pero considero que volvemos a lo mismo, nosotros, los afectados, somos los primeros que tenemos la obligación y la necesidad de informar y concienciar a toda la sociedad en general, nosotros somos los primeros que debemos dar ejemplo y hacer que estas situaciones cambien.

María Isabel Ruiz Castillo.

»DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

El 10 de Mayo se conmemora el Día Mundial del Lupus. En todos los lugares del mundo, en 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.

Las diferentes asociaciones de Lupus en este día, en todo el mundo, reclaman mediante un manifiesto común 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.

ACOLU, en Córdoba, realiza en este día varias actividades de información y visibilidad contando con la colaboración de los Ayuntamientos de Córdoba y Fuente Obejuna, AUCORSA, Hotel Córdoba Center y el complejo del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

El 10 de Mayo se ilumina, por tercer año consecutivo de color morado, color representativo del lupus, la fachada del ***Hotel Córdoba Center.***

En Los luminosos de los buses de AUCORSA, también el día 10 de Mayo por tercer año consecutivo se podía leer ***"DÍA MUNDIAL DEL LUPUS".***

Durante la semana del 7 al 13 de Mayo los ***Ayuntamientos de Córdoba y de Fuente Obejuna,*** por segundo año consecutivo, 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, Biblioteca Central Centros Cívicos, diferentes puntos de los hospitales...

Colocación de mesas informativas, atendidas por miembros de la junta directiva, socios y voluntarios de ACOLU, en el Centro de Especialidades Carlos Castilla del Pino y el edificio de consultas externas del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, donde se atendió a las autoridades, profesionales sanitarios y todas las personas que a ellas se acercaron.

Profesionales sanitarios y de otros muchos sectores se solidarizan con nuestra causa y nos mandan fotos con la L de lupus como muestra de su apoyo.

» ARTÍCULOS

» Artículo Voluntariado.

Nombre, edad, profesión. Eso no es lo importante. Soy una persona más de este mundo, de esta España, de esta Córdoba pero por lo que estoy escribiendo estas líneas en la revista de ***ACOLU*** es porque soy voluntaria de esta asociación, como lo podrías ser tú si es que aún no has probado la experiencia.

Mi historia con ellos comenzó de una forma muy sencilla. Fui una tarde a un taller de Risoterapia que organizaba ***ACOLU*** en el Centro Cívico Norte. Este taller estaba abierto a que participase cualquier persona interesada (tal y como sucede ahora con los talleres de Taichi-Chikung que organizan). Fue allí donde tomé conciencia de la existencia de esta enfermedad. Una enfermedad a la que ningún afectado invitó a sus vidas pero que llegó para entrelazarse a ellos para siempre. No voy a hablar de los síntomas ni de otros temas relacionados con ella (pues de eso en esta y otras revistas relacionadas con el Lupus os informan detenidamente) pero me gustaría haceros

partícipes de por qué me hice voluntaria de *ACOLU.*

En un principio me ofrecí a colaborar en cualquier evento en el que se precisase mi ayuda pero, cuando estuve con ellos, no sé muy bien quién fue el que ayudó a quién. Descubrí a personas que sufren lupus y que luchan día a día para integrar los síntomas en su rutina diaria con una buena dosis de paciencia y optimismo y que pretenden hacer visible el lupus ante la sociedad. Porque existe, porque aún no tiene cura, porque no están solos, porque hay que seguir investigando sus causas y cómo combatirlo.

Yo soy voluntaria y socia de *ACOLU* y mi cometido es recordarles a ellos que no están solos, que entre todos, gracias a las donaciones, lograremos que los científicos encuentren respuestas a las grandes incógnitas sobre el lupus, que ellos son importantes, que no se rindan, que pueden vivir una vida llena de grandes momentos que disfrutar. Entre todos lo conseguiremos.

VOLUNTARIA Y SOCIA DE ACOLU
Este articulo es anónimo a petición de su autor.

» 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).

Profilaxis Primaria y Secundaria en el Síndrome Antifosfolipido.

El Síndrome Antifosfolípido o más correctamente Antifosfolipídico (SAF) es una enfermedad autoinmune que produce trombosis arteriales, trombosis venosas y abortos o pérdidas fetales, asociado a la presencia de anticuerpos antifosfolipídicos (AAF).

Las trombosis pueden producirse a nivel de cualquier vaso sanguíneo del cuerpo, aunque las trombosis venosas más frecuentes se localizan en las piernas y las arteriales a nivel cerebral. En cuanto a los síntomas que aparecen en el embarazo, pueden producirse abortos repetidos en las

primeras semanas de gestación, pérdidas fetales en el segundo o tercer trimestre o nacimientos prematuros con hipertensión durante el embarazo (preeclampsia).

Este síndrome fue descrito por un médico inglés, Graham Hughes, hace 3 décadas y se considera actualmente como una de las principales causas de trombosis.

Puede aparecer a cualquier edad y en cualquier sexo, aunque como casi todas las enfermedades autoinmunes, es más frecuente en el género femenino.

En la población general, se detectan AAF positivos en el 9,5% de personas que presentan trombosis venosa profunda, 11% de los pacientes con infarto de miocardio y en el 13.5% de los que presentan infarto cerebral.

Esta enfermedad puede presentarse en un paciente de forma aislada o bien asociado a otra enfermedad autoinmune, casi siempre a Lupus Eritematoso. En pacientes con Lupus, se detectan AAF hasta en un tercio de los pacientes, presentando manifestaciones de SAF en un 20% según diferentes estudios.

Por lo tanto, no todas las personas que tienen AAF, van a tener trombosis o pérdidas de embarazo. Y tampoco todos los pacientes presentan los mismos síntomas. Hay pacientes que solo desarrollan trombosis venosas, otras solo abortos de repetición...y otras pueden tener los tres tipos de síntomas.

Actualmente, no se conoce con exactitud, que personas portadoras de AAF van a desarrollar síntomas de la enfermedad. Muchas veces son necesarios ciertos factores desencadenantes para provocar una trombosis y es frecuente que los síntomas ocurran después de una infección, una intervención quirúrgica, la toma de tratamiento hormonal, etc.

Profilaxis Primaria en pacientes con anticuerpos antifosfolipídicos

La profilaxis o prevención primaria, se refiere a la serie de medidas que se pueden adoptar para evitar que se produzcan los síntomas de la enfermedad.

No se conoce bien cuál es la probabilidad de que los portadores de AAF desarrollen trombosis o pérdidas del embarazo en un futuro. El riesgo anual de trombosis en portadores de AAF oscila entre el 0 al 3,8%, según algunos estudios.

Habitualmente, en la población general, se utiliza la aspirina a dosis bajas en personas con alto riesgo de sufrir un infarto de miocardio o un ictus. Por ejemplo, en personas con varios factores de riesgo cardiovascular como hipertensión, obesidad, diabetes, etc., se aconseja aspirina a dosis bajas como prevención de enfermedad cardiovascular. Pero no hay que olvidar tampoco, que la aspirina puede producir hemorragias digestivas y, por lo tanto, hay que valorar las ventajas y los inconvenientes del tratamiento.

De forma general, la aspirina, no estaría indicada en todas las personas portadoras de AAF porque la prevalencia estimada de trombosis es de alrededor de 1% pacientes al año y esto equivale al riesgo de hemorragia.

Para intentar calcular, por lo tanto, el riesgo de una primera trombosis en personas con AAF, habría que valorar principalmente tres factores: la presencia de factores

de riesgo cardiovascular (Hipertensión arterial, diabetes, obesidad, tabaquismo, colesterol alto, etc.), la presencia de una enfermedad autoinmune asociada (Lupus Eritematoso, Artritis Reumatoide, etc.) y el perfil de anticuerpos (número de AAF positivos, nivel, etc).

Por regla general, las personas que tienen un mayor número de AAF positivos y a niveles más altos tienen un mayor riesgo de trombosis en el futuro. También, la presencia de otra enfermedad autoinmune, aumenta el riesgo y por supuesto, si además hay otros factores de riesgo cardiovascular, el riesgo será mayor.

En el caso de pacientes con Lupus que presentan AAF positivos, además de la aspirina, la hidroxicloroquina parece ser efectiva en la prevención primaria de eventos cardiovasculares.

Profilaxis secundaria en pacientes con Síndrome Antifosfolipídico

La profilaxis o prevención secundaria, se refiere a las medidas encaminadas a evitar la progresión de la enfermedad. En el caso del Síndrome Antifosfolipídico, estas medidas intentarían evitar una nueva trombosis o una nueva pérdida del embarazo en un paciente que ya ha tenido alguna de estas manifestaciones.

En este sentido, el tratamiento de las trombosis, así como la prevención de próximas trombosis en pacientes con SAF, se basa en la toma de anticoagulantes orales, por ejemplo, el Sintrom.

Estos medicamentos necesitan habitualmente de un control estrecho de su actividad, el llamado INR, por medio de análisis de sangre periódicos.

Las recomendaciones actuales del tratamiento de los pacientes con SAF y trombosis venosa es la administración de anticoagulantes con un control de INR de 2,5.

En el caso de pacientes que hayan presentado trombosis arteriales, a veces es necesario subir la dosis de anticoagulantes o la asociación de anticoagulantes más aspirina.

Durante el embarazo, se recomienda aspirina o aspirina más heparina para prevenir los abortos o pérdidas fetales. Si la paciente está tomando Sintrom, por haber tenido una trombosis previa, es necesario cambiar a heparina ya que el Sintrom no es compatible en el embarazo durante el primer trimestre.

¿Pueden utilizarse los nuevos anticoagulantes en la profilaxis secundaria del Síndrome Antifosfolipídico? Esta es una pregunta que frecuentemente nos hacéis en la consulta. Los nuevos anticoagulantes orales se toman a dosis fijas y tienen la ventaja de no precisar controles analíticos, sin embargo, todavía no se han realizado suficientes estudios que investiguen si son efectivos en el SAF y por ese motivo, no se recomiendan como primera opción en estos pacientes.

En resumen, en la profilaxis primaria y secundaria del SAF hay que tener en cuenta muchos factores y debe individualizarse para cada paciente.

Dr. Rafael Ángel Farnández de la Puebla

Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. UGC de Medicina Interna. Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

Papel de los Antipalúdicos en el Tratamiento del Lupus.

El pronóstico del lupus, ha mejorado gracias al tratamiento farmacológico de la enfermedad que comprende: los glucocorticoides, los antipalúdicos, los inmunosupresores (ciclofosfamida, azatioprina, mofetil micofenolato) y terapias biológicas (belimumab y rituximab principalmente). Los antipalúdicos de síntesis son un tratamiento tradicional del lupus pero con plena vigencia hoy día, habiendo demostrado multitud de efectos beneficios sobre el curso de la enfermedad.

Un gran número de fármacos para el paludismo han demostrado su efectividad para el lupus. La quinina fue el primer antipalúdico utilizado para tratar el lupus, hace más de 100 años. En la Segunda Guerra Mundial se observó que aquellos soldados con lupus mejoraban cuando se les administraba mepacrina para prevenir o tratar la malaria. En los años setenta se realizan los primeros estudios controlados en los que se demostró la eficacia de los antipalúdicos en el lupus.

A día de hoy existen tres antipalúdicos que se utilizan en el tratamiento del lupus: la cloroquina, la hidroxiclorquina y la quinacrina. La hidroxicloroquina (HCQ) es con diferencia la más utilizada por su perfil de seguridad, con un 95% de las prescripciones; está disponible en España desde 2002. La quinacrina es muy poco usada ya que su uso a largo plazo origina una coloración amarillenta de la piel.

El mecanismo de acción de los antipalúdicos en el lupus es desconocido. Se sabe que tienen una acción inmunomoduladora, evitando que el procesamiento de antígenos, la estimulación de los linfocitos y disminuyendo la producción de citoquinas proinflamatorias.

La HCQ se absorbe en el tracto gastrointestinal de forma rápida y no se modifica su absorci con alimentos. Hay que tomarlo de forma continuada, incluso si el paciente se siente bien. Se recomienda guardar el medicamento a temperatura ambiente protegiéndolo de la luz.

La dosis recomendada de HCQ es de 400 mg/día en una dosis diaria (dos comprimidos de 200 mg juntos) o fraccionada en dos tomas (un comprimido en desayuno y cena). Su efecto terapéutico

no es inmediato, tarda entre dos y seis semanas, y una vez obtenido el efecto terapéutico puede reducirse la dosis, hasta la mínima eficaz. El tratamiento puede prolongarse de manera indefinida, siempre que no haya toxicidad. En caso de alcanzar respuesta suficiente se ha propuesto combinar la HCQ con otros antipalúdicos a dosis inferiores.

Efectos beneficiosos de los antipalúdicos en el lupus.

1 » Actividad Lúpica.

Los antipalúdicos tienen un efecto marcado sobre la actividad del lupus, disminuyendo el número de brotes a largo plazo. En un ensayo clínico clásico, la retirada de la HCQ supuso un riesgo de 2.5 veces mayor de de presentar nuevos brotes, tras un seguimiento de 24 semanas. Además se ha observado que los antipalúdicos permiten una mayor reducción de la dosis de corticoides.

2 » Afectación Articular y Cutánea.

En un estudio de 71 pacientes se apreció una mejoría manifiesta de la clínica articular en los pacientes tratados con HCQ. Asimismo hay multitud de trabajos que demuestran una mejoría de la afectación cutánea en el lupus con antipalúdicos.

3 » Nefropatía Lúpica.

Los antipalúdicos, junto con el tratamiento convencional, favorecen la inducción a la remisión y el mantenimiento libre de enfermedad en pacientes con nefropatía lúpica. Por tanto los antipalúdicos tienen un papel adyuvante en el tratamiento de dicha complicación de la enfermedad.

4 » Efectos Metabólicos.

Los antipalúdicos tienen un efecto hipoglucemiante (“descenso del azúcar”), de gran valor cuando se usa simultáneamente con corticoides, ya que el efecto de los antipalúdicos descendiendo la glucemia contrarresta el efecto negativo de los corticoides que tienden a elevarla. Parece ser que es debido al bloqueo de la degradación de insulina y a que favorece que la glucosa entre en las células. Además se ha visto en un gran grupo de pacientes con artritis reumatoide que el tratamiento con HCQ produjo una reducción del riesgo de diabetes.

Además los antipalúdicos tienen efectos beneficiosos sobre el metabolismo lipído (grasas). La HCQ disminuye el colesterol total, el LDL colesterol (colesterol “malo”) y aumenta el HDL colesterol (colesterol “bueno”). Esto tiene gran valor en los pacientes con lupus ya que estos tienen mayor tendencia a desarrollar arteriosclerosis prematura y el descenso del colesterol LDL puede evitar el desarrollo de la misma.

5 » Arteriosclerosis y Trombosis.

Los pacientes lúpicos desarrollan arteriosclerosis precoz y es una de las principales causas de morbimortalidad en la actualidad en dichos pacientes. Se ha observado una relación inversa entre uso de HCQ y la existencia de placa de ateroma a nivel carotideo, efecto probablemente con el descenso del LDL colesterol.

La HCQ tiene un efecto antitrombótico (“hace la sangre más líquida”), al disminuir la activación plaquetaria mediada por anticuerpos antifosfolípidos. De forma general podemos decir que la HCQ disminuye un 70% el riesgo de trombosis, independientemente de que el paciente haya tenido trombosis previas o de la presencia de anticuerpos antifosfolípidos.

6 » Efecto sobre la masa ósea y sobre el riesgo de neoplasias.

En un estudio transversal, se observó una mayor densidad mineral ósea en fémur y columna lumbar en pacientes tratados con HCQ. Asimismo un estudio observacional ha mostrado una disminución del riesgo de cáncer en pacientes tratados con HCQ. Ambos hallazgos necesitan confirmación.

7 » Efecto sobre el daño y la supervivencia.

Los antipalúdicos pueden modificar el curso del lupus a corto medio plazo. Se ha observado que los antipalúdicos, probablemente por todos los efectos beneficiosos descritos previamente, disminuyen el daño orgánico irreversible, sobre todo en aquellos que no presentaban daño en el momento de iniciar el tratamiento.

Además los antipalúdicos han demostrado mejorar la supervivencia a largo plazo en pacientes con lupus en dos estudios prospectivos. El primero, realizado en 232 pacientes del País Vasco mostró una disminución de al menos el 50% del riesgo de fallecimiento dentro de los 15 años posteriores al diagnostico de lupus, entre los pacientes tratados en algún momento con antipalúdicos. En la cohorte LUMINA de 608 pacientes, los resultados son similares en pacientes de diferentes etnias con formas de lupus más graves.

Antipalúdicos embarazo y lactancia.

La HCQ produce una disminución de los brotes de la enfermedad en el embarazo y ello condiciona un incremento de neonatos vivos. Aunque la HCQ atraviesa la barrera placentaria, la exposición intraútero a este fármaco, no incrementa significativamente la incidencia de malformaciones. En un estudio prospectivo se compararon en un grupo de mujeres embarazadas, aquellas que tomaban HCQ con las que no la tomaban. No hubo diferencias en cuanto a la aparición de malformaciones en los dos grupos. Por tanto se puede afirmar que la HCQ es un fármaco seguro durante el embarazo y que no debe suspenderse su administración en el mismo.

Igualmente la HCQ ha demostrado ser un fármaco seguro durante la lactancia, no afectando al crecimiento del niño.

Efectos adversos de los antipalúdicos.

Los antipalúdicos son en general muy seguros, siendo el perfil de seguridad mejor con la HCQ que con la cloroquina. Los efectos adversos más frecuentes son gastrointestinales: dispepsia, nauseas y vómitos. Suelen ser transitorios y disminuyen con el tiempo o al disminuir la dosis. Su tolerancia mejora cuando se administran con las comidas. En tratamientos prolongados pueden producir aumento de la pigmentación de la piel y de encías. El efecto adverso más temido es la toxicidad ocular, bien por depósito en el epitelio corneal o por toxicidad retiniana. Es una complicación grave si bien muy infrecuente. Aparece cuando se administra a dosis altas, superiores a 6,5 mg/kg/día, cuando la duración del tratamiento es muy prolongad, en personas con más de 60 años, o en casos de enfermedad renal o hepática concomitante. Inicialmente la afectación ocular no produce síntomas, posteriormente aparece visión borrosa y defectos del campo visual. El diagnostico lo hace el oftalmólogo al demostrar en el fondo de ojo cambios pigmentarios permanentes. En la práctica clínica habitual se recomienda que los pacientes en tratamiento con HCQ sean sometidos a examen oftalmológico al inicio y

posteriormente anual o bianualmente. Si el paciente es de “alto riesgo” la revisión debe ser semestral.

Precauciones.

Antes del inicio del tratamiento, su médico debería conocer que determinadas enfermedades como la psoriasis o la porfiria podrían empeorar con los antipalúdicos. Además si tiene déficit de glucosa 6 fosfato deshidrogenasa debería de saber que puede aparecer anemia con dicho tratamiento. Finalmente debe evitar su uso simultáneo con determinados fármacos que prolongan el espacio QT.

Conclusiones.

De todo lo expuesto podemos sacar las siguientes conclusiones y recomendaciones prácticas sobre los antipalúdicos en el lupus.

Dra. María Inmaculada Salcedo Leal

Dr. Rafael Ruiz Montero

Servicio de Medicina Preventiva del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba.

Vacunación en Pacientes Inmunocomprometidos

Mecanismo de acción de las vacunas y su composición

En 1796 Edward Jenner observó que las lecheras de las vacunas pasaban una variedad atenuada de la viruela (la viruela de las vacas) que después les confería una protección a la viruela humana.

Tomando de referencia esta observación, fabricó las primeras vacunas contra la viruela a través de inóculos de viruela vacuna atenuada.

Contando cómo surgió la primera vacuna explicaremos brevemente cómo funcionan las vacunas y el sistema inmune.

El sistema inmune ante un agente infeccioso de nueva aparición (nunca visto antes) realiza una defensa inespecífica, innata pero poco dirigida por lo que no es muy eficaz en infecciones graves. Esta primera reacción del cuerpo se llama respuesta primaria.

A los días del primer contacto del

sistema inmune con el agente extraño, se comienzan a crear anticuerpos específicos (defensas especializadas) para ese agente. Estas defensas específicas tardan varios días en multiplicarse y ser efectivas. Parte de estas defensas se eliminan tras batir a este nuevo agente extraño, pero otras se quedan latentes en nuestro cuerpo creando memoria inmunológica.

Cuando este agente extraño vuelve a aparecer en nuestro organismo, ya tenemos defensas específicas las cuales se multiplicarán rápidamente y crearán una respuesta rápida, dirigida y específica que elimina a este agente. A esto se le llama respuesta inmune secundaria.

De esta forma funcionan las vacunas, se introducen partes de una bacteria y nuestro cuerpo las identifica creando anticuerpos de memoria y evitando la infección posteriormente.

También debemos destacar que las vacunas no tienen solo el compuesto que va a realizar la respuesta inmune sino que también deben llevar adyuvantes. ¿Para qué son estos compuestos? Las funciones principales de los adyuvantes son: fomentar la acumulación de la sustancia inyectada en un solo punto para aumentar la respuesta del sistema inmune, aumentar la respuesta inmune por sus características físicas y prevenir la contaminación de la propia vacuna por otros patógenos (hongos, bacterias,..)

Estos compuestos, al mejorar la respuesta inmune del contenido inyectado, han conseguido reducir el número de inyecciones para crear anticuerpos. De esta forma se ahorran pinchazos.

El compuesto más usado como adyuvante son las sales de aluminio pero cada vacuna tiene el suyo específico.

Tipos de vacunas

Existen varias formas de clasificar estos medicamentos pero la más simple es:

» Vacunas con microorganismos muertos: la mayoría de la vacunas son de este tipo. Lo que se inyecta en el músculo son partes de una bacteria o virus pero nunca pueden producir la enfermedad ya que están muertos. De esta forma el sistema inmune reconoce esas partes y las reconocerá cuando acuda el microorganismo de forma salvaje.

» Vacunas con microorganismos vivos atenuados: Algunos microorganismos no crean inmunidad al inyectarse de forma muerta y lo que se inyecta es el microorganismo vivo pero muy atenuado (atontado). De esta forma en un paciente sano, su sistema inmune es capaz de vencer sin problema a este microorganismo y crear los anticuerpos de memoria. Con estas vacunas se debe tener un especial cuidado en inmunodeprimidos.

¿Por qué se deben vacunar los pacientes inmunocomprometidos?

Se recomienda la revisión por parte de un médico de la vacunación para:

» Revisar el calendario vacunal infantil (si se ha perdido, saber si está vacunado)

» Recomendar una serie de vacunas que no existían cuando el paciente era pequeño.

» Realizar una serie de recomendaciones sobre enfermedades transmisibles.

«The Cow-Pock—or—the Wonderful Effects of the New Inoculation!» (1802), viñeta satírica de James Gillray, de las Publications of ye Anti-Vaccine Society, que muestra a Edward Jenner administrando vacunas contra el virus de la viruela bovina en el hospital de San Pancracio. El temor popular era que la vacuna provocaría el crecimiento de «apéndices vacunos» en los pacientes.

Dña. Carmen Recio Melgarejo

Psicóloga Sanitaria.

Disfunción Cognitiva “La Neblina Lúpica”

“Y sin saber por qué, siento un desconcierto, me falta orden y disposición en lo que hago, no puedo recordar cosas tan simples como un cumpleaños, no me concentro en lo que hago, algo tan simple como cocinar y olvido parte de los ingredientes o no recuerdo si los eché. Y a la hora de llevar una conversación, pierdo el hilo y me quedo que no sé por dónde iba. Y lo peor, aparece y desaparece, con lo cual, no sé cuándo ni cómo. Me coge sin previstos, pero si es continuo me agota”. Pues este es el panorama que se les presenta a algunas criaturas lúpicas; más cuando les dicen que es la Neblina Lúpica y que aún se desconoce las causas. Y toca batallar además de con los dolores.

Lo que ocurre es que el dolor es tangible, un ejemplo es que siento como me duele la pierna, pero controlo, sé dónde es, además puedo medir la intensidad y si puedo moverla o no. Estamos hablando de los nervios del Sistema Nervioso Periférico, el

que controla las respuestas motoras de mi pierna y las sensaciones de hormigueo y adormecimiento. El Lupus está afectando a los nervios.

Cuando se trata del ritmo cardiaco, la presión arterial, el sentir calor o frio, las funciones de la vejiga o de los intestinos, la descarga de adrenalina, la respiración, la sudación, o movimientos musculares, el que interviene es el Sistema Nervioso Autónomo, el que regula funciones del cuerpo que ocurren casi automáticamente, las cuales casi no controlamos. El lupus puede causar que las señales nerviosas se sobre activen, llevando a una gran variedad de síntomas a través de reflejos viscerales, es decir señales sensoriales que entran en los ganglios autónomos la médula espinal, el tallo cerebral o el hipotálamo, pueden originar respuestas reflejas, pero esta vez no son adecuadas y al devolverlas a los órganos estos no controlan su actividad. Pero nos damos cuenta, porque tenemos sensaciones que identificamos con estas alteraciones.

Ahora bien, cuando los reflejos son más complejos y el Lupus afecta al sistema Nervioso Central y todos esos síntomas que al principio relatamos conforman lo que llamamos Disfunción Cognitiva, para las personas afectadas de Lupus se les ha apellidado, Neblina Lúpica. Ya es vuestra esta complicada sintomatología.

Otra nueva bola del sorteo, os ha tocado vuestra Neblina Lúpica, otro sufrimiento. Y a partir de ahora entra en juego el funcionamiento psicológico de la persona, lo que sentimos, lo que pensamos, y lo que hacemos. Este es el campo de trabajo de quienes somos profesionales de la Psicología, porque trabajamos con el sufrimiento de la persona.

Reconocer como nos sentimos es el primer paso para salir de nuestro sufrimiento y buscar nuestro bienestar y felicidad. Sólo reconociéndonos, podemos llegar a controlar, manejar y solucionar esta situación que los ha provocado. A partir de ahí identificar cual es la emoción, a veces confundimos el enojo con la tristeza o el miedo, y cuanto más intensa es, menos control tenemos sobre ella.

Los pensamientos van de la mano, porque son estos los que independientemente de la situación mantienen nuestros sentimientos. Creer que lo que le está pasando es muy grande, que no es justo, que es incapaz de hacerle frente. Podemos generar un gran sufrimiento, causado o aumentado por nuestra actitud o por el significado que le damos.

Afrontar la situación, pues cada persona reacciona de forma diferente, hay quien se derrumba ante lo que está viviendo, sin embargo hay quien lo afronta de otra manera y sale fortalecida. Incluso no siempre reaccionamos de la misma forma. Depende de nuestra personalidad, nuestro estado, la situación y el significado que le demos.

Y, ¿qué hacemos ante un debut en Neblina Lúpica?, cambiar la situación que nos provoca este sufrimiento. Y ¿Cómo?, aceptando que estamos sufriendo y responsabilizarnos, tomando la decisión haciendo lo necesario para lograrlo, manteniendo esa decisión el tiempo que sea necesario. Poner en marcha nuestras habilidades o aprendiéndolas trabajando la atención, la concentración, la memoria y establecer unas rutinas.

“En la adversidad conviene muchas veces tomar un camino atrevido” (Séneca).

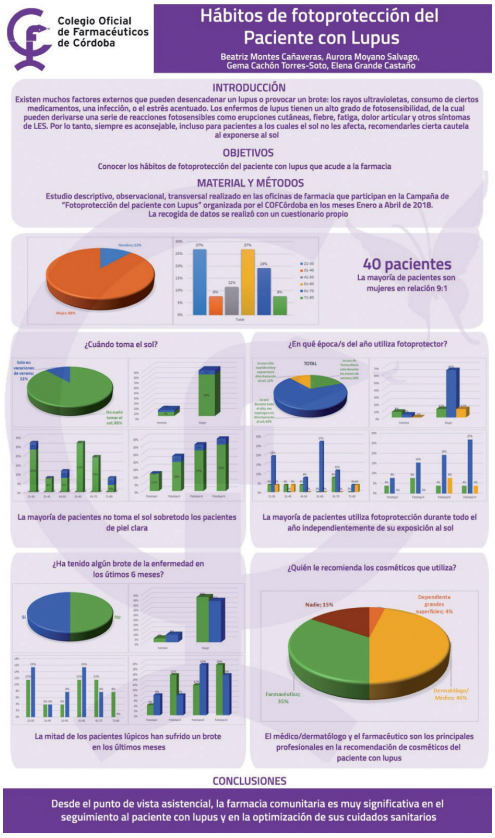
»CAMPAÑA FOTOPROTECCIÓN.

Campaña de fotoprotección del paciente con Lupus en Córdoba

Los pacientes con lupus tienen la gran necesidad de una buena fotoprotección y por ello cuando en Mayo de 2016 se firmo el convenio de colaboración entre el Colegio de Farmacéuticos de Córdoba y la asociación ACOLU lo primero que por ambas partes consideramos prioritario era conseguir esta campaña, una campaña que ofreciera una fotoprotección de calidad a precio accesible a nuestros socios.

Esta campaña que comenzó en Diciembre de 2016 y que sigue actualmente es posible además gracias a la colaboración del laboratorio Cinfa, la distribuidora Vida farma y a las oficinas de farmacia que han querido adherirse. Gracias a ello, durante estos años los socios de ACOLU se benefician de unos fotoprotectores de calidad a través de las oficinas de farmacias, y a un precio muy reducido.

La campaña que tenia, en principio, una duración de un año y que continúa en la actualidad se divide en varios periodos a lo largo del año. 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 más de 30 farmacias adheridas a esta campaña, al presentar el carnet suministrado por la asociación para dicha campaña.



A su vez nuestro Colegio Oficial de Farmacéuticos ha realizado un poster con los resultados obtenidos a través de unas encuestas anónimas realizadas a nuestros socios beneficiarios y usuarios de dichos fotoprotectores que ha recibido el accésit en las VI Jornadas Farmacéuticas Andaluzas.

»NUESTRA IV JORNADA DE LUPUS.

La “IV Jornada de lupus para pacientes y familiares” tuvo lugar el sábado 11 de Noviembre de 2017 en la sede de la fundación CAJASOL a las 9:30 con una afluencia de asistentes considerable.

La jornada estuvo presentada y moderada por la vocal Dña. Maria Jose Morales.

La Inauguración y bienvenida corrieron a cargo de Dña. María Isabel Ruiz, presidenta de ACOLU, y Dña. Carmen Estepa, vicepresidenta de la asociación.

Posteriormente a la inauguración se procedió a dar paso a las ponencias.

La primera ponencia, “Brote lupico, prevención y tratamientos”, corrió a cargo de la Dra. Mª Ángeles Aguirre Zamorano del Servicio de Reumatología del hospital universitario Reina Sofía de Córdoba e instituto Maimonides de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC).

La segunda ponencia, “Aspectos ginecológicos en el lupus: Embarazo, anticonceptivos, menopausia, etc.”, fue a cargo de la Dra. Pilar Jimena Medina. Servicio de Ginecología del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

Tras estas ponencias y antes de proseguir con las siguientes se realizo una pausa donde se pudo tomar un refrigerio a la vez que se compartían opiniones y se charlaba entre todos los presentes.

La tercera ponencia fue ofrecida por la Dra. Rosa Roldán Molina del Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba, “Coloquio: Infancia, adolescencia, juventud y lupus: Respuestas a tus dudas”

Una vez terminadas las ponencias medicas, se procedió al turno de preguntas de los asistentes a los ponentes con las que pudieron ser aclaradas las dudas que habían ido surgiendo.

La última ponencia fue por D. Antonio José Ortega Gallego, Secretario del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba. “La Oficina de Farmacia ante el Paciente con Lupus”

Posteriormente, y tras las preguntas de los asistentes, al último ponente se procedió a la clausura de la jornada por D. Rafael del Castillo Gomariz, ex delegado de servicios sociales del Ayuntamiento de Córdoba, y Dña. Beatriz Zafra, vocal de la asociación, ACOLU.

»MESAS DE DIVULGACIÓN E INFORMACIÓN

El Lupus, como ya sabemos, es una enfermedad muy desconocida por la sociedad en general y por ello, para darle visibilidad, ACOLU aprovecha las diversas oportunidades que se presentan para colocar mesas informativas y divulgativas en todos los distintos puntos de la ciudad que así lo permiten, con la finalidad de dar a conocer e informar sobre el lupus a todas las personas que a estas se acerquen.

»COMIDA CONVIVENCIA DE NAVIDAD

Como en años anteriores, la Asociación ACOLU celebro la cercanía de las entrañables fiestas Navideñas invitando a sus socios a una comida-almuerzo de convivencia el domingo 17 de Diciembre en el “BAR CABELLO”.

Como ya es costumbre, fue acogida con gran entusiasmo por los socios y los acompañantes que desearon asistir, ya que esta es una magnífica ocasión para pasar un rato agradable, a la vez que nos conocernos mejor, compartiendo experiencias y fortaleciendo los lazos que nos unen y vamos forjando una amistad entre los que podríamos llamar “familia lupica cordobesa”.

» TALLERES DIVERSOS

Durante el transcurso del año, ***ACOLU*** lleva a cabo diversos talleres con la finalidad de dar apoyo a los lúpicos y sus familiares. La junta directiva de la asociación escucha todas las sugerencias realizadas por sus socios y estudia las posibilidades de realización, si corresponde con los objetivos de la asociación, infraestructura necesaria, recursos económicos, demanda, etc. y los lleva a cabo si estos son viables.

» Talleres de Manualidades

En diferentes fechas, a lo largo del año, se realizan talleres de diversas manualidades con la finalidad de dar visibilidad al lupus. En ellos, a las personas que por primera vez se acercan a la asociación, se da a conocer e informa sobre esta enfermedad. Estos talleres, 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, también dan la oportunidad

de convivir y compartir experiencias entre los asistentes.

» Taller de TaiChi - ChiKung

El Tai Chi es un antiguo arte marcial chino que se ha convertido recientemente en una forma popular de ejercicio, en la actualidad, el Taichí, 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).Debido a su enfoque en el movimiento lento y controlado, el equilibrio y la postura, el Tai Chi se recomienda a menudo para aliviar el dolor de espalda. 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.

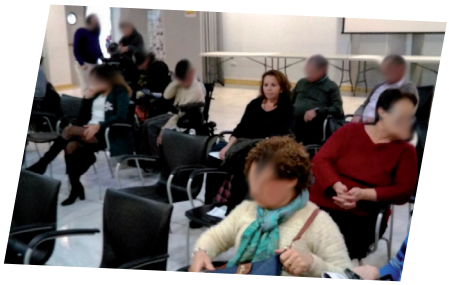
» Talleres de Apoyo Psicológico

Se realizan diversos talleres impartidos por la psicóloga clínica colaboradora de ACOLU, dirigidos a los lúpicos y personas afectadas por otras enfermedades afines, con la finalidad de brindarles las herramientas necesarias para afrontar día a día su enfermedad, así como para las personas que estén directamente relacionadas con ellas.

»COLABORACIONES

La asociación ACOLU es entidad miembro de la Federación Española de Lupus (FELUPUS), Federación Provincial de asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica de Córdoba (FEPAMIC), Plataforma de voluntariado de Córdoba y Foro Andaluz de Pacientes con las que mantiene estrecha relación participando en las actividades que realizan como en la toma de decisiones que puedan beneficiar al paciente y/o sus familiares.

De igual manera diversos miembros de la Junta Directiva y/o socios acuden y participan en las actividades de otras asociaciones y entidades afines con la finalidad de estrechar lazos y crear sinergias compartiendo opiniones y experiencias reforzando el tejido asociativo.



»CAMPAÑA PACIENTE SOLIDARIO

La Campaña ***"Paciente Solidario 2018"*** es una campaña que surge de la firma de una colaboración entre Corporación Dental y la asociación ***ACOLU*** para promover la solidaridad entre los pacientes, de Corporación Dental, y vecinos. Esta se propone la recaudación de fondos para la entrega a nuestra asociación, ***ACOLU.***

La recaudación se hace mediante la entrega de pulseras solidarias a un precio simbólico de 1 € en la que está escrito ***"Con tu sonrisa haces el mundo más bello"***

»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, colaboradores, 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.

» 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.

» INSCRIPCIÓN SOCIO

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:** *(Cuota mínima 4€ mensuales)*

☐ Mensual 4€ ☐ Trimestral 12€ ☐ Semestral 24€ ☐ Anual 48€

☐ Sin cuota ☐ Pago en efectivo ☐ Pago en cuenta bancaria de ACOLU

☐ Domiciliación bancaria ☐ Otra cantidad _____

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.

V JORNADA DE LUPUS PARA PACIENTES Y FAMILIARES

PONENCIAS:

- Papel de los antipalúdicos en el tratamiento del lupus.
Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez.
Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

- Tratamientos biológicos/biosimilares en el lupus.
Dr. Ángel Robles Marhuenda.
Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Área de Medicina Interna del H.U. La Paz de Madrid.

- Vacunación en pacientes inmunocomprometidos.
Dra. Inmaculada Salcedo Leal.
Servicio de Medicina Preventiva del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

- "Neblina lupica" Problemas cognitivos en el Lupus.
Dña. Carmen Recio Melgarejo,
Psicóloga General Sanitaria.

MODERA:

Dra. Mª Ángeles Aguirre Zamorano.
Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

LUGAR
SEDE DE LA FUNDACIÓN CAJASOL EN CÓRDOBA

FECHA
10 DE NOVIEMBRE DE 2018

HORA
10:00 H.

Organiza: ACOLU

Revista financiada por: FEPAMIC Fundación Fepamic