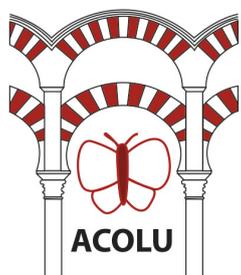


LUPUS CÓRDOBA



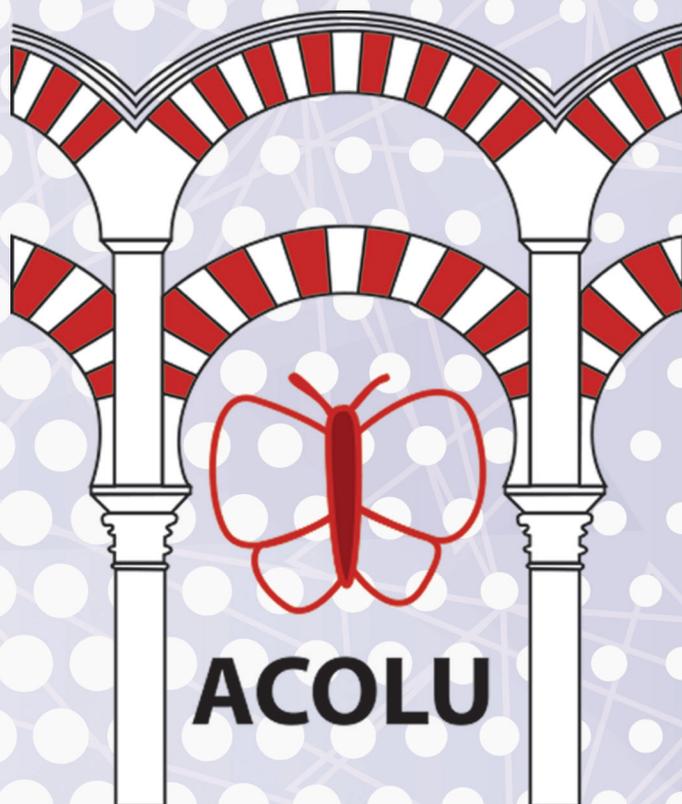
**Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba**

Nº 4 - Año 2019



VI JORNADAS DE LUPUS PARA PACIENTES Y FAMILARES

Organiza:



Entrada libre

Salón de actos del Centro Cívico Norte de Córdoba
Av. Cruz de Juárez s/n

19 Octubre
2019

Hora 10:00

Colabora:





Ponencias



Tratamiento integral del lupus

Dra. M^a Ángeles Aguirre Zamorano.

Servicio de Reumatología del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

Salud sexual en pacientes con lupus

Dra. Pilar Jimena Medina.

Servicio de Ginecología del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

El papel de la enfermería en el lupus

Dña. Rocio Segura Ruiz.

Directora de enfermería del H.U. Reina Sofía de Córdoba.



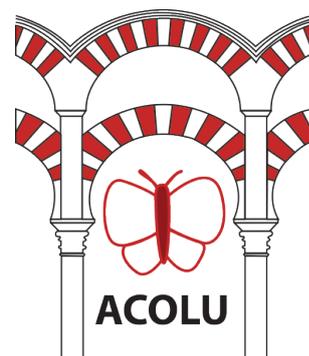
INDICE

EDITORIAL	5
DÍA MUNDIAL DEL LUPUS	6
ARTÍCULOS	10
CAMAPAÑA FOTOPROTECCIÓN	22
NUESTRA V JORNADA DE LUPUS	23
MESAS DE DIVULGACIÓN E INFORMACIÓN	26
COMIDA DE CONVIVENCIA	27
TALLERES	27
COLABORACIONES	30
CAMPAÑA	32
AGRADECIMIENTOS	33
COLABORA CON NOSOTROS	33
INSCRIPCIÓN SOCIO	34
JUNTA DIRECTIVA	35

► CONTACTO

-  662 630 102
-  acolu@hotmail.com
-  [LupusCórdobaEspaña](https://www.facebook.com/LupusCórdobaEspaña)
-  [@AcoluEspana](https://twitter.com/AcoluEspana)
-  lupuscordoba.wordpress.com

Asociación Acolu
Apoyo a la Convivencia
con el Lupus en Córdoba



En la mayoría de las ocasiones no damos importancia a lo que cada uno de nosotros puede aportar, considerándolo pequeño e insignificante, como un granito de arena; y es que a veces se nos olvida que una imponente montaña no es más que millones de granitos de arena que se mantienen unidos con fuerza. Tras estos cinco años trabajando codo con codo con numerosos afectados, socios, colaboradores, profesionales de toda índole..., puedo decir orgullosa que **ACOLU** es una gran montaña formada por muchas personas que aportan lo que pueden, su granito de arena, que es lo que realmente da riqueza a nuestra asociación.

Para nosotros, Junta Directiva, socios, afectados, familiares, no hay nada más importante que nuestras inquietudes, los problemas a los que nos enfrentamos cada día a causa de nuestra enfermedad, pues son estas preocupaciones el hilo que usamos desde la asociación para tejer la trama que son las peticiones que hacemos a las autoridades.

Soy consciente de que lo que mejor nos identifica es nuestra mirada positiva. Cuando se recibe un diagnóstico de una enfermedad crónica, siempre apoyaremos que aunque el camino tenga muchas piedras, se puede

andar. Nos caeremos, seguro, pero juntos nos levantaremos. Tiempo atrás, los lúpicos cordobeses estaban solos ante esta dura realidad, este golpe de la vida, sin apoyo alguno, pero ahora, aquí estamos nosotros, nuestra asociación, para darte un abrazo amigo desde la empatía. Para quien nos necesite, aquí estamos, esta es tú asociación, tú comunidad, tú familia.

Cada lúpico es único, aunque comportan el mismo diagnóstico. Cada familiar reacciona distinto, aunque todos lo hagan con la mejor intención. Cada afectado lucha, de una manera única, personal, desde su propio punto de vista y con su propio enfoque; hay tantos tipos de afectados como tipos de personas, y es en esta diversidad de donde emerge nuestra valía, para continuar informando a toda la población, luchando por mejorar el sistema sanitario, apoyando a la investigación, dando visibilidad a la enfermedad, y sobretodo seguir apoyando a nuestros socios. Por esto, para que nuestra asociación continúe luchando, no olvides aportar tu granito de arena.

Tú importas.

María Isabel Ruiz Castillo

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

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

Este día, las diferentes asociaciones de Lupus en todo el mundo, mediante un manifiesto común reclaman: 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; y 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, realiza en Córdoba este día varias actividades de información y visibilidad, contando con la colaboración de los Ayuntamientos de Córdoba, Almodóvar del Río y Fuente Obejuna, AUCORSA, Hotel Córdoba Center, el complejo del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba y el Hospital QuironSalud de Córdoba.



► El 10 de Mayo se vuelve a iluminar, por cuarto año consecutivo, del color morado representativo del lupus, la fachada del Hotel Córdoba Center.



► En los luminosos de los buses de AUCORSA, también el día 10 de Mayo, por cuarto año consecutivo, se podía leer “DÍA MUNDIAL DEL LUPUS”.



► Durante la semana del 6 al 12 de Mayo, los Ayuntamientos de Almodóvar del Río y de Fuente Obejuna lucían en sus fachadas lonas alusivas al Día Mundial del Lupus.



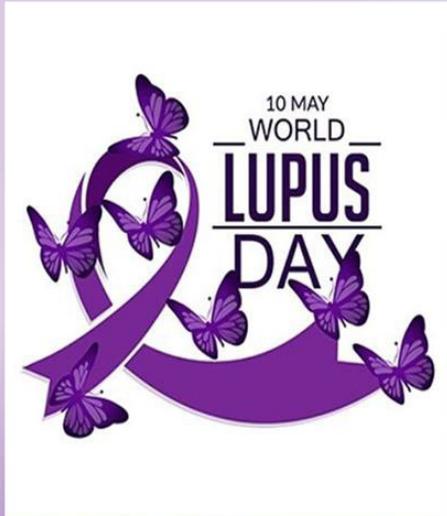
► Se colocan decoraciones alusivas al Día Mundial del lupus en diferentes lugares como salas de espera de consultas médicas, IMIBIC, Biblioteca Central Centros Cívicos, diferentes puntos de los hospitales...



► 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, edificio de consultas externas del Hospital Universitario de Reina Sofía de Córdoba, y Hospital QuironSalud de Córdoba, donde se atendió a las autoridades, profesionales sanitarios y todas las personas que a ellas se acercaron.



Este año, 2019, desde la Federación Española de Lupus (FELUPUS) se lanzó el “RETO MARIPOSA”, el cual consistía en juntar las manos en forma de mariposa y hacerse una foto compartiéndola en redes sociales con los hashtags #diamundialdelupus y #retomariposa.



DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

10 DE MAYO DE 2019

SÚMATE AL RETO DE LA MARIPOSA

JUNTA TUS MANOS, HAZTE UNA FOTO Y COMPARTE EN TUS REDES SOCIALES CON LOS HASHTAGS

#DIAMUNDIALDELLUPUS Y #RETOMARIPOSA

ETIQUÉTANOS PARA QUE NOSOTROS TAMBIÉN LO COMPARTAMOS



www.felupus.org
<https://twitter.com/Felupus>
<https://www.facebook.com/Felupus>

► Este reto llegó a ser un gran éxito, manteniéndose trending topic durante dos días seguidos y sumándose a él personas famosas, profesionales sanitarios y un gran número de personas de la ciudadanía en general.

Estos son algunos ejemplos de cordobeses que se unieron.



Nuestro agradecimiento a Nuria Zúñiga, autora del blog “Tu lupus es mi lupus” por autorizarnos a reproducir en nuestra revista este artículo suyo que esta publicado en dicho blog.



Dña. Nuria Zúñiga Serrano

Bloguera, autora del blog

“Tu lupus es mi lupus”



¿Sólo críticas, o haces algo por cambiar lo que no te gusta?

Nos encanta criticar...

Criticar es fácil a veces, verdad? Lees un artículo o un comentario y... ahhhhh!!! se te llevan las entrañas!!! Cogemos Twitter, Facebook o un blog y hala, a dejar títere sin cabeza.

Todos, nos guste reconocerlo o no, tenemos esa parte de marujilla malvada de pasillo. Porque no sólo criticamos, sino que nos hacemos comentarios y corrillos de pasillo. Sí sí, incluso en Twitter!!! Es que somos la bomba (que conste que me incluyo!). A veces lo hacemos con gracia y otras con no tanta gracia, pero el caso es que lo hacemos.

Desde mi punto de vista, criticar está bien, pero siempre que sea con respeto.

Tener un puntito crítico es necesario, y más cuando estamos hablando de salud. Como dije ayer, no todo es válido e internet está plagado de

páginas y artículos que hablan sobremedicina y salud y cuya calidad debemos ser capaces de discernir antes de compartir la información con nuestros círculos sociales.

Lo dicho! Nos encanta criticar y es necesario hacerlo, pero...

Nos da pereza participar en el cambio.

Y que nadie me diga lo contrario porque lo veo cada bendito día que me asomo a internet... Lo que me gustaría saber son los motivos por lo que tú no mueves el culete si ves que hay tantas cosas que cambiar.

Porque hay cosas que cambiar. Muchas!!! Pero no son suficientes las personas que están dispuestas a emplear algo de su tiempo por generar los cambios que pedimos a voces cada día.

El paciente y su papel en el cambio

Sobre eso hablaba ayer: el paciente aún no demuestra que puede aportar valor. Llevo ya unos años en el mundo de la salud, pero sigo viendo a los mismos pacientes y representantes de pacientes en todos los congresos a los que voy.

Se sigue hablando del paciente en ponencias que presumen de dar la voz al paciente, pero siguen sin ser pacientes los que hablan en la mayoría de los casos. Tenía muchas esperanzas en que las famosas escuelas de pacientes generaran nuevos pacientes **ACTIVOS** (con mayúsculas). De esos que pueden hablar en público y representar a un colectivo sin que nos llevemos las manos a la cabeza.

Cuando alguien me pide un paciente que pueda hablar en un evento, me siguen viniendo los mismos 4 pacientes que me venían a la cabeza hace años... y eso significa que algo falla.

Qué hago yo por cambiar las cosas

Comencé hace años, más o menos de esta guisa, cuando vi que había muchos huecos que llenar y más cosas aún por cambiar:

No iba con granadas y bazucas, pero tenía mis palabras, que por aquél entonces bastaban. Sólo quería dar visibilidad a mi enfermedad y a lo que no se ve de ella. Quería dar mis palabras a aquellos que, como yo en un pasado, no las encuentran y que así todo el mundo pueda saber lo que es vivir con una enfermedad crónica y lo poco agradable que son cosas como el cansancio, la depresión o la soledad que produce la incompreensión.

Somos muchos los que comenzamos así en redes sociales, cargados de energías con nuestros blogs. ¡Queremos llegar a la luna! Y

he de decir que, en la mayoría de los casos, no por gloria personal, sino por mejorar un poco el mundo.

Sin embargo, cuando vi que la luna se acercaba, me di cuenta de que aún había mucho que cambiar... y que yo sola, como persona, no podría hacerlo. Así que, allá en la luna, solita con mi lupus, me hice la gran pregunta:

¿Qué podemos hacer para marcar la diferencia?

«Hay que cambiar más cosas»

– Me dije entonces.

Y la primera debía ser el modo en que actuaba para cambiar esas cosas. Debía hacer las mismas cosas, pero de otro modo. Con más gente. Como parte de un equipo.

Las puertas a las que yo quería (y quiero llamar) son las grandes; las que sólo están abiertas a los colectivos. Así que allá fui. Hice lo que os digo a todos que hagáis cuando sufrís una situación injusta o vuestro país tiene desabastecimiento de la medicación que todo paciente debería poder adquirir: fui a mi asociación.

Cambiar las cosas en equipo: la única solución

Nos guste o no, la salud es parte de los presupuestos y estos, a su vez, son parte de la política de cada país.

Mi queja como Nuria Zúñiga no va a tener ningún efecto, mientras que si esa misma queja la pone una asociación o una federación el impacto es mucho mayor. Porque ellos representan un colectivo que, en el caso de lupus, es de 6.000 en Madrid ó 45.000 en España. Eso es más que la queja de un individuo solo.

Tengo la misma voz, los mismos ideales!!! Pero ahora puedo llevar cada una de vuestras demandas y comentarios mucho más allá.

Es más, puedo ayudar en actuar de manera efectiva para que esas demandas sean cubiertas y que la injusticia que le ha pasado a uno no le pase a nadie más.

Puedo hacer algo maravilloso, que es lo que siempre quise: crear un sitio con información médica de calidad, escrita o supervisada por profesionales sanitarios.

Muchos pensáis que he dejado de escribir sobre lupus, tratamientos o investigación, pero ¡os equivocáis! Ahora lo hago desde la Asociación Lupus Madrid, de la mano de los médicos.

Siempre dije que dejaría de escribir cuando la necesidad de información de calidad en lenguaje paciente se cubriera en internet y tan sólo cumplo lo que dije, como siempre he hecho. Ahora hay médicos, farmacéuticos, enfermeras... que escriben día sí y día no sobre lupus, tratamientos y cómo cuidarnos.

Yo, como paciente, les dejo encantada de la vida su parcela y me dedico a otras cosas que también aportan, pero desde la parcela que me corresponde.

Me siento satisfecha y feliz porque sé que el cambio que inicié en su día sigue adelante y porque, al menos, he intentado de manera activa, y del modo en que debe ser, propiciar un cambio que nos beneficie a todos sin perjudicar a nadie.

Y tú, ¿quieres cambiar algo?

Siempre hay algo que podemos hacer.

Soy consciente de que yo, al no poder trabajar, tengo más tiempo que otros.

Sé que mi lupus, ahora que no tengo tanto

cansancio, me deja más tiempo para ir a sitios, escribir y hacer cosas varias.

Sobre todo, soy muy consciente de que tener un marido que me puede mantener económicamente es una suerte que me permite hacer lo que hago... (si es que a no poder trabajar se le puede llamar suerte...) Y que mi tiempo de voluntariado se reducirá mucho cuando comience a buscar trabajo (¡espero que en breve!).

Sé muy bien que pocos tienen la «suerte» que yo tengo. Sé que tú quizá dispones de 2 horas al día que, obviamente, prefieres pasar con tu familia o rascándote la barriga (una actividad muy respetable en estos tiempos de estrés!).

Sin embargo, hay cosas que puedes hacer y que te quitarán muy poquito tiempo:

- Seguir a las asociaciones de pacientes: aquí tienes el listado de las asociaciones de lupus de España que están en Twitter (mirar blog).
- Hacerles un retuit de vez en cuando: les dará más visibilidad y repercusión.
- Darles a «Me Gusta» en sus páginas de Facebook: aquí tienes el listado de las asociaciones españolas que tienen página Facebook. Nota: no están los perfiles, sino las páginas, ¿vale? (mirar blog).
- Compartir los artículos que publiquen en redes y sus webs (¡siempre leyéndolos antes! Recordad que hay que leer antes de compartir).

Y eso lo puedes hacer en cada una de sus redes sociales: Google+. Pinterest, Instagram, Tumblr... En este mapa web encontrar todos sus datos. No sólo de España, sino de todo el mundo..

Reflexión: ¿construir o destruir?

Muchos ya me conocéis y sabéis que soy crítica. Creo que hay que serlo para poder cambiar las cosas.

Sin embargo, ante el error de otros, siempre debemos tener la humildad de ser conscientes de que ninguno estamos exentos de cometer errores.

No sé tú, pero yo, personalmente, agradezco que las quejas se me hagan de forma respetuosa. Lo he dicho más de una vez en que me han saltado a la yugular en ataques que aún veo sin sentido.

Podemos estar más o menos de acuerdo con una persona y yo no pretendo caerle bien a todo el mundo. Respeto incluso que me desprecien (que los hay que lo hacen), pero de ahí a intentar destruir lo que ayudo a construir... hay un trecho. Hay que saber distinguir a las personas de las organizaciones a las que ayudan y eso es algo de vital importancia en el mundo del asociacionismo

¿Usamos bien las redes sociales?

Son una herramienta potente para dar visibilidad... a todo. Tanto a lo bueno como a lo malo.

Veo desde hace tiempo, como una práctica común, la de comentar en público lo que sólo debería hablarse por privado...

Ayer mismo, en la página de Facebook de una asociación, veía comentarios de personas que cuestionaban la seriedad de dicha organización al compartir un enlace poco acertado...

¿Por qué no, en lugar de hacerlo así, lo decimos por privado? Es lo que hice yo: les envié un mensaje privado diciendo las razones por las que pensaba debían eliminar una publicación.

Si no atienden a la petición, ya cada uno es libre de tomar las medidas que estime oportunas (también lo he hecho). Pero, ante todo, primero por privado y con respeto siempre

No es la primera vez que lo hago, pues debemos reconocer que:

- Estas personas son voluntarios que a veces carecen de formación en salud.
- Puede que no tengan tanto manejo en redes sociales como tú... ¿Por qué no les ayudas, en lugar de criticar? Yo lo hago.
- Todos cometemos errores y los pacientes debemos ayudarnos unos a otros.

Por encima de todo, esas personas deciden libremente emplear su tiempo cada día en algo a lo que no todos quieren dedicar su tiempo. Ahora puedo decir, con conocimiento de causa, que llevar adelante una asociación es difícil y requiere de esfuerzo. Por desgracia, hay pocos voluntarios y eso conlleva que el mismo trabajo lo realicen pocas personas.

Critiquemos, pero de un modo constructivo cuando sea necesario.

Construyamos, en lugar de predicar un cambio por el que no nos movemos.

En las cosas que deban ser destruidas, creedme que seré la primera que iré a la cabeza con el bazuca y las granadas.



Dña. Rocío Segura Ruiz

Directora de Enfermería del Hospital Universitario Reina

Sofía de Córdoba



En estas líneas quiero dar una visión diferente del lupus, una visión enfermera. Quien lo padece ya sabe que es una enfermedad autoinmune, crónica y compleja de la que no sabemos la causa, pero sí las consecuencias. Desde mis ojos de enfermera puedo ver el miedo de los pacientes con lupus cuando les comunicamos que padecen esta enfermedad. Les intentamos explicar que esta enfermedad varía de unas personas a otras, que sus manifestaciones pueden ser desde las formas más leves limitadas a piel y articulaciones, a otras de considerable gravedad como la afectación renal, pulmonar o cerebral o la destrucción brusca e intensa de células sanguíneas. Pero son momentos en los que las palabras se distorsionan y dejan de tener su significado científico para pasar a ser, cada una de ellas, motivo de preocupación, dudas, ansiedad y desasosiego. Mil preguntas inundan la cabeza de nuestros pacientes en los momentos iniciales, sobre todo ¿Por qué a mí? ¿Qué he comido, hecho o dejado de hacer para que me pase esto? ¿Podré tener hijos? ¿Le pasará a mis hijos? Esta tormenta de emociones les dificulta

la comprensión de cualquier información que les podamos facilitar.

Ese miedo es el que tratamos de disminuir (y digo disminuir, porque nunca se elimina) en la consulta de enfermería. Muchas veces con pocas palabras, mayoritariamente escuchando. Es por ello, que intentamos en una primera fase que nos pregunten todas las dudas que puedan tener, aunque les parezcan insignificantes. Implicamos, si es posible, a la familia porque deben entender la evolución que tendrá la enfermedad (periodos de brote y remisión) y las medidas preventivas recomendadas para que comprendan la importancia de llevarlas a cabo.

Además del miedo, otras de las emociones más comunes es la desesperanza e inseguridad. Normalmente llevan varios meses o años buscando respuesta a sus síntomas sin éxito. Esto provoca una gran inseguridad cuando acuden al reumatólogo porque no confían en que el tercer, cuarto o quinto intento de tratar y eliminar sus síntomas pueda dar resultado. Por suerte estas

emociones desaparecen cuando el tratamiento cobra eficacia y los síntomas mejoran: han encontrado al especialista adecuado. Es ahora, cuando empiezan a mejorar los síntomas, cuando el paciente recupera algo de confianza en el personal sanitario, es ahora cuando podemos intervenir de forma eficaz. Ahora es cuando le podemos explicar que a lo largo del tiempo tendrá periodos de enfermedad activa (brotes), que podrán dejar un daño permanente, con otros de inactividad o remisión. Ahora es cuando le podemos explicar que debe colaborar con el equipo sanitario para disminuir la aparición de brotes y que su estilo de vida influirá en la evolución de su enfermedad. Un ejemplo muy simple es que debe usar protector solar para proteger su piel de la exposición a la luz solar, evitando así brotes y asegurando la eficacia del tratamiento. Si, entre otras recomendaciones, esto no lo cumple, estará colaborando a empeorar el curso de su enfermedad.

Ahora es cuando podemos explicarle que por tener lupus tiene mayor riesgo de enfermedades cardiovasculares (Infarto de miocardio, insuficiencia circulatoria en extremidades o ictus) relacionado principalmente con el proceso inflamatorio mantenido, con los efectos secundarios de ciertos tratamientos y con el fallo renal. Por ello, hay que recomendarle evitar el sobrepeso, el tabaco y controlar los niveles de colesterol.

Una vez pasada esta primera etapa aguda, empezamos a recorrer un camino en el que

remiten los síntomas, pero hay que seguir trabajando para evitar la aparición de brotes. A lo largo de esta etapa, debemos realizar un control de los factores de riesgo cardiovasculares, comprobar la adherencia al tratamiento o sus eventos adversos y controlar otras enfermedades asociadas como la osteoporosis o los trastornos de coagulación relacionados con el síndrome antifosfolípido.

A lo largo de este camino no dejan de surgir dudas y miedos como es el miedo a la evolución y desenlace de la enfermedad. Para esto no tenemos una respuesta absoluta, como en la mayoría de patologías, pero sí tenemos que transmitir un mensaje positivo, ya que su tratamiento y pronóstico han mejorado mucho debido al mejor conocimiento en el uso de los corticoides e inmunosupresores, la prevención de las complicaciones infecciosas y cardiovasculares, el seguimiento específico de los embarazos en pacientes con Lupus y/o síndrome antifosfolípido y la evidencia del beneficio de los antipalúdicos.

Sin duda, desde la consulta de enfermería y con gran empatía trabajamos con los pacientes de lupus implicándolos en sus cuidados para mejorar el manejo de su enfermedad.

Se presta el apoyo necesario para afrontar los brotes y los cambios físicos que conlleva padecer lupus, se vigila la aparición y/o complicación de síntomas y cambios físicos característicos de esta enfermedad y se educa en hábitos de vida saludables y en la autoadministración de tratamientos subcutáneos. Somos conscientes

del sentimiento de “persona diferente” que puede generar cuando te diagnostican esta enfermedad. Es por ello, que recomendamos que acudan a la Asociación de Pacientes con

Lupus de Córdoba, donde encontraran el apoyo y asesoramiento de personas con su misma enfermedad.



Dra. María Ángeles Aguirre Zamorano

Servicio de reumatología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, Instituto Maimonides de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC)



Los 10 desafíos contemporáneos más importantes en el manejo del Lupus Eritematoso Sistémico (LES).

Recientemente, he podido leer un interesante artículo publicado en una revista científica en el que un equipo multidisciplinario de médicos, farmacéuticos e investigadores de un centro nacional de referencia para enfermedades autoinmunes y sistémicas raras de Estrasburgo (Francia), así como la asociación francesa de pacientes con Lupus, seleccionaron los 10 desafíos contemporáneos más importantes en el manejo del LES.

El primero de ellos es favorecer la remisión de la enfermedad o baja actividad de la enfermedad.

Los objetivos fundamentales en el tratamiento del LES son conseguir la remisión de la enfermedad, la prevención del daño crónico y la

mejora de la calidad de vida.

La remisión se podría definir como la respuesta clínica completa (ausencia de actividad clínica), junto a la posibilidad de suspender el tratamiento inmunosupresor, así como los corticoides o al menos utilizar una dosis mínima aceptable (menor o igual a 5 mg al día de prednisona o equivalente).

El segundo desafío sería limitar el uso de los glucocorticoides.

Los glucocorticoides siguen siendo una piedra angular en el tratamiento del LES, sin embargo, no están exentos de efectos secundarios y se relacionan con daño crónico. Por lo tanto, un desafío importante en el tratamiento de LES es conseguir mantener al paciente sin corticoides o con una dosis

mínima aceptable. Además, debe evaluarse el uso de los corticoides en los futuros ensayos clínicos y tratar de analizar de forma más objetiva el daño crónico que estos medicamentos pueden producir en los pacientes.

El tercer desafío es tener herramientas más completas para la evaluación de la actividad de la enfermedad.

Aunque se dispone de varios índices de evaluación de la actividad del LES, ninguno de ellos es perfecto, por lo tanto, sería importante descubrir nuevos biomarcadores que reflejen mejor el estado de la enfermedad, mediante estudios de grandes cohortes de pacientes.

El desarrollo de medicamentos más efectivos y mejor tolerados es el cuarto desafío.

Aunque ha habido muchos avances en el manejo terapéutico del LES, todavía quedan lagunas en el tratamiento de los pacientes con LES. La investigación de biomarcadores que permitan una predicción adecuada de la respuesta a la terapia permitirá una selección más racional del agente farmacológico óptimo para cada paciente.

El quinto desafío es diseccionar o analizar la heterogeneidad de la enfermedad a nivel molecular y genético.

En el LES existe un importante componente genético que se está estudiando y que es muy complejo. Además, los factores ambientales juegan un papel crucial en el desarrollo y la exacerbación del LES.

El estudio de los mecanismos implicados permitirá en un futuro el desarrollo de medicamentos personalizados para pacientes con LES.

El sexto desafío es la identificación de biomarcadores relevantes para el tratamiento individualizado.

Encontrar el tratamiento adecuado para el paciente adecuado sigue siendo uno de los desafíos más importantes en el LES. La era de la multómica (genómica, transcriptómica, proteómica o metabolómica), abre la puerta para un enfoque integrado e individualizado.

El séptimo desafío es el manejo de la fertilidad y el embarazo.

El embarazo siempre ha sido un desafío para las pacientes con LES y sus médicos. En general, la atención a las pacientes embarazadas con LES debe ser conducido por un equipo multidisciplinario, compuesto por un reumatólogo o un internista y un obstetra con experiencia significativa en embarazos de alto riesgo. Se debe informar a las pacientes que los embarazos en el LES deben planificarse y que asesorarse bien antes de quedar embarazada es importante para disminuir el riesgo de complicaciones tanto maternas como fetales.

El octavo desafío es la gestión de comorbilidades, entre ellas, el riesgo cardiovascular, la prevención de infecciones y el manejo de la osteoporosis.

Conforme ha mejorado la supervivencia en los pacientes con LES, se está focalizando la atención en la morbimortalidad cardiovascular tardía debido a una aterosclerosis acelerada que se produce en los pacientes con lupus. A esto contribuyen varios factores de riesgo, como los factores de riesgo cardiovascular clásicos, la enfermedad en sí misma, los tratamientos y

complicaciones, y el riesgo trombótico debido a los anticuerpos antifosfolípidos. Es crucial desarrollar sistemas de medida del riesgo cardiovascular adaptados a los pacientes con LES y realizar ensayos clínicos para proporcionar más datos basados en evidencia sobre cómo manejar el riesgo cardiovascular en pacientes con LES.

Las infecciones siguen siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en el LES. Las tasas de vacunación siguen siendo bajas en el LES, en particular para la vacuna contra el neumococo y la gripe. Se necesitan urgentemente esfuerzos significativos para reforzar la cobertura de inmunización.

La osteoporosis es una fuente de dolor crónico y discapacidad que contribuye a la morbilidad y es un desafío importante para la calidad de vida. El LES se puede asociar a niveles más bajos de densidad mineral ósea y un mayor riesgo de fractura. Se debe realizar una evaluación del estado óseo en el momento del diagnóstico de LES. Debe intentarse la utilización de los corticoides a la mínima dosis efectiva y por el menor tiempo posible además de la ingesta adecuada de calcio y vitamina D.

El noveno desafío es la mejora de la red de atención (la perspectiva de los pacientes).

Las enfermedades raras, incluido el LES, han sido reconocidas como una de las cinco principales prioridades de salud en Francia en la ley francesa de salud pública de 2004. En Francia se ha creado un centro de referencia nacional para enfermedades autoinmunes y sistémicas raras. Esta iniciativa ha mejorado en

gran medida la red de atención para pacientes con LES, aunque quedan varios desafíos, como hacer un diagnóstico más temprano y limitar la incertidumbre del diagnóstico.

El décimo y último desafío es favorecer un enfoque holístico.

Esto significa considerar la enfermedad como un todo, de una manera global e integrada.

Muchos aspectos del LES, como la fatiga, la adherencia al tratamiento o el abandono del hábito de fumar, deben tratarse simultáneamente, utilizando un enfoque holístico. La fatiga es una queja frecuente de pacientes con LES y tiene un impacto importante en la calidad de vida de los pacientes con LES y es una de las principales causas de discapacidad laboral. La fatiga es un síntoma multidimensional complejo y su manejo es un desafío. Los autores creen que se deberían hacer más ensayos clínicos, mejor diseñados para evaluar las intervenciones no farmacológicas (como la actividad física y el apoyo psicosocial), así como las intervenciones farmacológicas para la reducción de la fatiga en el LES.

En el LES, el porcentaje de pacientes que no siguen los tratamientos, los llamados, no adherentes, puede llegar al 68%. La no adherencia contribuye a peores resultados, con un número significativamente mayor de brotes de enfermedades, más visitas a los servicios de urgencias y consultas externas de reumatología. Se debe proporcionar un acceso más amplio a programas educativos para aumentar la adherencia.

La actividad y la gravedad de la enfermedad aumenta notablemente en los fumadores con

LES, en comparación con los no fumadores. Por lo tanto, es crucial alentar a los pacientes con LES a dejar de consumir tabaco. También es importante la práctica regular de actividad física en el LES.

En conjunto, estos 10 desafíos contemporáneos pueden considerarse como una hoja de ruta para todos aquellos involucrados en la atención diaria

de pacientes con LES, así como para aquellos investigadores y encargados de las políticas de salud que desean contribuir a un mejor manejo de esta enfermedad rara y compleja.

RFelten, FSagez, P-E Gavand, T Martin, A-S Korganow, C Sordet, R-M et al. 10 most important contemporary challenges in the management of SLE. *Lupus Sci Med.* 2019; 6(1): e000303.



Dña. Carmen Recio Melgarejo.
Psicóloga Sanitaria.



EL LUPUS Y LAS REDES SOCIALES

Como seres humanos que somos, por naturaleza somos sociables, desde nuestros comienzos nos hemos comunicado de alguna forma, porque el tener buenas relaciones hace más placentera y satisfactoria nuestra existencia. Por el contrario podemos construir barreras en nuestra comunicación provocando el aislamiento ante situaciones adversas en nuestras vidas como el diagnóstico de una enfermedad crónica, como el Lupus, esta enfermedad de larga duración y progresión lenta, puede hacer que a largo plazo, nos sintamos más solos, no queramos hablar con nuestro entorno más cercano, padres, pareja, hijos. Percibimos un vacío social que intentamos llenar con algo que sin movernos de nuestro

confinamiento lo tenemos hoy día al alcance, internet, que nos hace visitantes de una huía.

El impacto inmediato que una enfermedad crónica como el Lupus genera en quien la padece es el malestar unido a la incertidumbre, y comienza la búsqueda activa de información. Con Internet y las redes sociales la comunicación ha cambiado, hay mucha información a un ritmo muy acelerado, generando confusión, desconocimiento en su uso, muchos datos que se comparte y navegan sin que podamos discriminar su contenido. Y con introducir la palabra Lupus y darle al intro, nos aparecen una serie de entradas como definición, síntomas, tratamiento,

etc. pero la más impactante y sale la primera, el Lupus es mortal, automáticamente entramos y nos especifica que un 90% de enfermos tienen una expectativa de vida normal, pero nuestra situación nos convierte en vulnerable donde los pensamientos negativos nos invaden y nos quedamos con el 10%. No importa lo irracionales que sean, casi siempre nos resultan creíbles, porque apenas nos cercioramos de ellos.

Las redes sociales se han vuelto parte de nuestro día a día, transformando nuestra manera de vivir hasta el punto que nuestra atención se ha centrado en mantenernos informados sobre lo que pasa en las redes, hemos copiado un estilo de vida de las pantallas, un modelo perfecto de cuerpos y vidas. Pero el Lupus nos rompe todos los esquemas, y nos situamos en un rango inferior, donde ante cualquier comparativa salimos perjudicados.

Otro de los efectos de las redes sociales, es el poder de manifestación que poseen, en el más amplio sentido de la palabra. La inmediatez de la comunicación, y transmisión de opiniones y contenido las convierte en un potente instrumento social, reduciendo la comunicación personal y convirtiéndonos en receptores de entes anónimos.

Ya sea por invitación, reservado o abierto a todos, las redes sociales y los blogs son cada vez más importantes en nuestras vidas. Con millones de seguidores se están convirtiendo cada vez más importantes como herramientas

de comunicación y cambio. Hemos cambiado la amistad por un ordenador o teléfono, introduciéndonos en un mundo individualista. Eso sí, Twitter, Instagram, Snapchat, Facebook, YouTube, Google Plus, o blogs, entre otros, nos reúnen hasta 5000 seguidores. Los lazos de amistad que se construyen en estos medios cibernéticos, al aceptar o enviar invitaciones son menos fuertes que los lazos de amistad producto de la interacción personal.

Por supuesto, las redes sociales ofrecen ventajas a quienes se unen a ellas, pero también algunas desventajas, algunas personas pasan tanto tiempo en ella en el mismo día que afecta a su vida, lo que llamamos robo de tiempo, afectando al ámbito laboral, personal y de relaciones.

Nos enfrentamos a la enfermedad del siglo XXI, la Infoxicación de la información sobre salud, una palabra para delimitar la situación en la que tienes más información para procesar de la que humanamente puedes, y, como consecuencia, brota la ansiedad y que se ha llamado técnicamente síndrome de fatiga de la información. Se acompaña de manifestaciones tales como dolor de estómago, pérdida de visión, problemas de atención y concentración, dificultad para el análisis y la toma de decisiones, búsqueda constante de más información, ansiedad, estrés y trastornos del sueño. Claro está que podemos echársela única y exclusivamente al Lupus.

El peligro de los bulos sobre la salud es lo que

más preocupa al grueso de la población y al estar relacionado con la medicina que es una ciencia compleja, es un terreno fértil para la desinformación. Tres motivaciones para crear un bulo. La primera, la pura maldad, alguien que lo hace por las risas, creas una bola y a ver hasta dónde llega, cuánta gente se la termina creyendo. La segunda motivación puede ser económica, al final esto da tráfico y hay muchas páginas que viven de los clicks. Si consigues darle el toque adecuado y que se haga viral, ganas. La tercera motivación, quizá la más peligrosa, tiene un componente ideológico detrás. Unámonos a las personas enfermas el colectivo más vulnerable a la desinformación, víctimas a fin de cuentas.

Más peligroso aún, la implicación de nuestros profesionales sanitarios, cuando acuden a consulta las personas con tanta fuente de información exigiendo pruebas y tratamientos, poniéndolos en una situación de demostrar una credibilidad y una fiabilidad, suficientemente avalada con una especialidad y una experiencia médico científica que es el verdadero garante. Por otro lado, pacientes que no entienden las explicaciones que les dan sus médicos acerca de su patología y, en lugar de pedirles explicaciones más sencillas, bien porque en ese momento se encuentran abrumados o por el prejuicio de que si preguntan pueden considerarse tontos, cuando llegan a sus casas recurren a los buscadores de Internet.

Tengamos presente en nuestra cita médica, que la persona que nos va a atender, nuestro

médico tiene la formación y el criterio para aconsejar de forma objetiva y facilitar la información que precisemos, es su deber y el nuestro actuar en consecuencia de forma adulta, activa y siempre respetuosa.

Son muchos los factores que influyen actualmente en la relación Lupus-paciente-entorno, que está cambiando y evolucionando drásticamente como consecuencia de una mayor accesibilidad a la información y a los cambios de nuestra sociedad que se están produciendo. El paciente Lúpico es libre de buscar en Internet todo lo relacionado con su enfermedad, pero teniendo en cuenta que aplicaciones de solvencia y páginas web respaldadas por organismos científicos.

Lupus, el enigma del Doctor House y su obsesión en todos sus diagnósticos, cuando decía "no es Lupus, nunca es Lupus ó el Lupus es un mal diagnostico". La primera vez que se habló de Lupus en 'House', muchos espectadores creyeron que era una invención de los guionistas. Es un ejemplo de la repercusión que tiene en las redes y ha ayudado a la visibilización de la enfermedad, famosos que la sufren y quienes la apoyan. Ha servido a las Asociaciones cuando salen a pie de callea que sean reconocidas y que sean transmisoras fiables en las redes.

Una reflexión sobre esta frase "La comunicación electrónica nunca reemplazará al rostro de un ser humano que con su alma alienta a otra persona a ser valiente y auténtica" (Charles Dickens).

CAMPAÑA DE FOTOPROTECCIÓN DEL PACIENTE CON LUPUS EN CÓRDOBA

La campaña de fotoprotección en Córdoba supone la garantía de la adquisición de unos fotoprotectores de calidad, a un coste asequible para todos los lupicos cordobeses. Para los afectados de lupus es imprescindible una buena protección solar que les garantice una correcta medida preventiva que minimice el riesgo de un brote de su enfermedad con los consiguientes riesgos y complicaciones que estos pueden traer, y la tranquilidad de que todos puedan adquirirlos independientemente de su poder adquisitivo.

Desde Diciembre de 2016 que comenzó la campaña hasta la actualidad que continua, tanto la junta directiva como los socios de la asociación están muy satisfechos con los resultados de esta, ya que los fotoprotectores Be+ han demostrado su eficacia para una protección total en el lúpico que los usa correctamente.

Esta campaña es posible gracias al convenio de colaboración firmado entre el **Colegio de Farmacéuticos de Córdoba** y la asociación **ACOLU** en Mayo de 2016, que actualmente sigue en vigor, y a la colaboración también del laboratorio Cinfa, la distribuidora Vida farma y las oficinas de farmacia que han querido adherirse.

En este año 2019, además de haberse dividido en dos periodos, en cada uno de ellos se puede adquirir un lote de fotoprotección de la marca Be+ del laboratorio Cinfa, a elegir entre los 4 disponibles, a un precio simbólico de 4€ y en cualquiera de las más de 30 farmacias adheridas a esta campaña al presentar el carnet suministrado por la asociación para dicha campaña.

▶ LOTES ◀

LOTE 1

Compuesto por uno facial y uno corporal todo tipo de piel.

Be+ Ultra Fluido SPF 50+
Todo tipo de piel



Be+ Spray Ligero SPF 50+



LOTE 3

Compuesto por uno facial y uno corporal piel seca.

Be+ Crema Facial SPF 50+
Piel Seca



Be+ Spray Ligero SPF 50+



LOTE 2

Compuesto por uno facial y uno corporal piel grasa.

Be+ Gel Facial SPF 50+
Piel Grasa



Be+ Gel Crema SPF 50+



LOTE 4

Compuesto por dos faciales todo tipo de piel.

Be+ Ultra Fluido SPF 50+
Todo tipo de piel



Be+ Ultra Fluido SPF 50+
Todo tipo de piel



Nuestra “V Jornada de lupus para pacientes y familiares”



► El día 10 de Noviembre de 2018 celebramos nuestra “V Jornada de lupus para pacientes y familiares” en la sede de la Fundación Cajasol en Córdoba.

Antes de comenzar con la inauguración procedimos a la realización de las fotografías que posteriormente serian divulgadas como las oficiales de la jornada.



► En esta ocasión la presentación y bienvenida estuvo a cargo de D. Juan José Vilas, secretario de nuestra asociación. Inauguró la jornada Dña. Mili Jiménez, delegada de la Fundación Cajasol en Córdoba, Dña. Sara Rodríguez, Presidenta de la Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Córdoba (FEPAMIC), D. Alejandro Escudero, Jefe de sección co-responsable del servicio de reumatología y director de la Unidad de Gestión Clínica de reumatología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, y Dña. María Isabel Ruiz, presidenta de **ACOLU**.



► La moderadora fue la Dra. María de los Ángeles Aguirre, del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba e instituto Maimonides de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC), y a su vez doctora de la mayoría de los lupicos de nuestros socios.

Posteriormente se procedió a dar paso a las ponencias.



► La primera ponencia, “Papel de los antipalúdicos en el tratamiento del lupus”, corrió a cargo del Dr. Rafael Ángel Fernández de la Puebla Giménez de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del H.U. Reina Sofía de Córdoba.

► La segunda ponencia, “Tratamientos biológicos/biosimilares en el lupus” fué a cargo del Dr. Ángel Robles Marhuenda de la unidad de enfermedades autoinmunes del área de Medicina Interna del H.U. La Paz de Madrid.

► Se realizó una pausa tras estas ponencias y antes de proseguir con las siguientes para tomar un refrigerio, a la vez que los presentes conversaban y compartían opiniones.

► La tercera ponencia fue ofrecida por la Dra. Inmaculada Salcedo Leal del Servicio de Medicina Preventiva del H.U. Reina Sofía de Córdoba, “Vacunación en pacientes inmunocomprometidos”.

► La última ponencia, “Neblina lupica –Problemas cognitivos en el lupus”, corrió a cargo de Dña. Carmen Recio Melgarejo, Psicóloga General Sanitaria.

► Tras cada ponencia, se procedió al turno de preguntas de los asistentes a los ponentes, con la finalidad de que pudieran ser aclaradas las dudas que habían ido surgiendo.





► Posteriormente, y tras las preguntas de los asistentes, el último ponente D. Antonio José Ortega Gallego, Secretario del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Córdoba, fuera de programa, nos brindó unas palabras en nombre del Colegio de Farmacéuticos como muestra de solidaridad, apoyo y continuidad con la colaboración con nuestra asociación.



► Posteriormente, se procedió a la clausura de la jornada por la Dra. María de los Ángeles Aguirre, del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba e Instituto Maimonides de investigación biomédica de Córdoba (IMIBIC), y Dña. María José Morales, vocal de la asociación **ACOLU**.

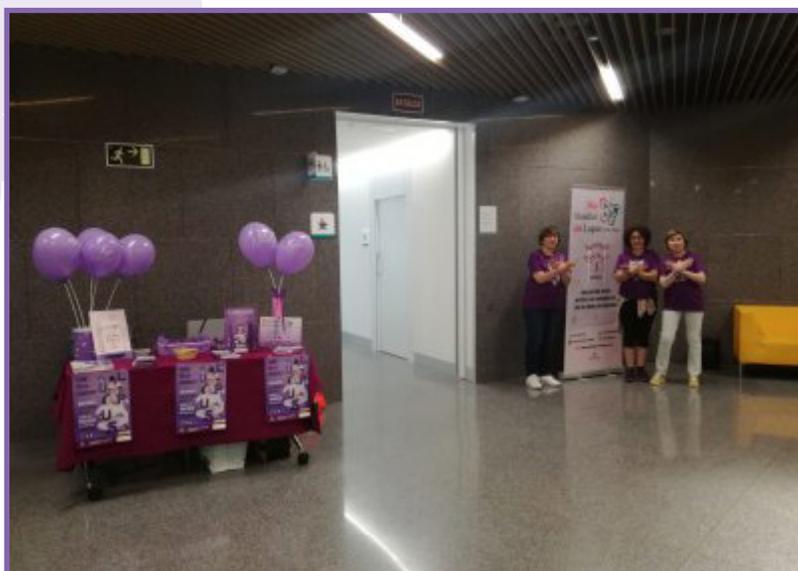
► Durante el transcurso de la jornada, se fué procediendo a la entrega de un detalle-recuerdo a las personas que iban colaborando, como muestra de agradecimiento por parte de todos los componentes de la asociación. Dicha entrega se realizó tanto por miembros de la Junta Directiva de **ACOLU** como por representantes de asociaciones análogas a la nuestra de otras provincias de Andalucía -Cádiz, Sevilla y Jaén que acudieron.



MESAS DE DIVULGACIÓN E INFORMACIÓN

Uno de los fines más importantes que tiene esta asociación es la de dar visibilidad al lupus y, para ello, aprovecha todas las oportunidades que se ponen a su alcance para colocar mesas informativas y divulgativas en los diversos

lugares de la ciudad que lo permiten, dando información sobre el lupus a las personas que se acercan, haciendo más conocida esta enfermedad para la sociedad.



COMIDA DE CONVIVENCIA

Como viene siendo costumbre, la Asociación **ACOLU** celebra la cercanía de las entrañables fiestas Navideñas invitando a sus socios a una comida-almuerzo de convivencia el 15 de Diciembre de 2018 en la Taberna "La Yerbabuena".

Esta actividad nos permite conocernos mejor, compartir experiencias y fortalecer los lazos que nos unen, forjando una amistad entre los que formamos la "familia lupica cordobesa", a la vez que pasamos un rato agradable entre los socios y los acompañantes que desean asistir.



TALLERES

TALLERES DIVERSOS

Los diversos talleres que realiza **ACOLU** durante el transcurso del año tienen la finalidad de dar apoyo a los lúpicos y a sus familiares. Todas las sugerencias realizadas por los socios son escuchadas por la Junta Directiva,

estudiándose la posibilidad de su realización, -si corresponde con los objetivos de la asociación, infraestructura necesaria, recursos económicos, demanda, etc., - y si son consideradas viables, se llevan a cabo.

TALLER DE MANUALIDADES

Con la finalidad de dar visibilidad al lupus y de tener un acercamiento entre los afectados por esta enfermedad, se realizan diversos talleres de manualidades con la ciudadanía en general y en diferentes fechas. En estos, a las personas que se acercan por primera vez a la asociación, se las

informa y se las da a conocer esta enfermedad.

En los talleres, a la vez que se realiza la manualidad que posteriormente cada participante se puede llevar a su casa o donar a [ACOLU](#) para ser puesta en las diversas mesas informativas, también se da la oportunidad de convivir y compartir experiencias entre los asistentes.



TALLER DE TAICHI - CHIKUNG

Debido a su enfoque en el movimiento lento y controlado, el equilibrio y la postura, el TaiChi 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.

El TaiChi es un antiguo arte marcial chino que se ha convertido recientemente en una forma popular de ejercicio. En la actualidad, el TaiChi se 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 parte, constituye una técnica de meditación (meditación en movimiento).



COLABORACIONES

Diversos miembros de la Junta Directiva y/o socios acuden y participan, junto a otras asociaciones y entidades afines, a actividades con la finalidad de estrechar lazos y crear sinergias compartiendo opiniones y experiencias.

► I Jornada de lupus y autoinmunes de Cádiz



► Encuentro medico paciente Estrechando lazos (Hospital QuironSalud Córdoba)

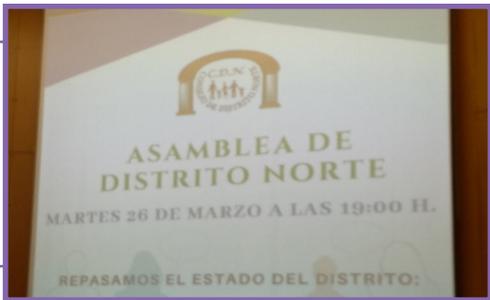


► 5 Carrera de relevos por un mundo sin enfermedades raras



► Feria de asociaciones de Fepamic





▶ Asamblea de Distrito Norte

▶ Jornada de encuentro 20 Aniversario Plataforma del voluntariado de Córdoba



▶ “La gestión de una ONG: fundación y asociación. Lo que nadie te cuenta”

▶ Sesión informativa sobre proyectos de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Córdoba.



▶ Reunión dentro del Plan de Actuación en Participación Ciudadana con Unidades de Gestión Clínica de Reumatología y Nefrología del HURS



▶ Asambleas generales de la Federación Nacional de Lupus (FELUPUS)

► Asambleas y juntas rectoras de FEPAMIC



ACOLU pertenece como entidad miembro a 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. A su vez, al igual que con las diversas asociaciones, también mantiene

estrecha relación con los diversos hospitales de Córdoba, Hospital Universitario Reina Sofía y Hospital QuironSalud, centros de salud, Ayuntamiento y Centros Cívicos... participando en las actividades que realizan, así como en la toma de decisiones que puedan beneficiar al paciente y/o sus familiares.

CAMPAÑA

CAMPAÑA PACIENTE SOLIDARIO

La campaña “paciente solidario 2018” empezó con la firma de una colaboración entre Corporación Dental y la asociación ACOLU con la finalidad de promover la solidaridad entre los pacientes de Corporación Dental y vecinos. Con ella se proponía la recaudación de fondos, para ser entregados a nuestra asociación.

La recaudación que se hizo mediante la entrega

de pulseras solidarias a un precio simbólico de 1€, en las que se podía leer “Con tu sonrisa haces el mundo más bello”, nos fue entregada el día 22 de febrero de 2019.

Nuestro agradecimiento a Corporación Dental por habernos elegido en 2018 para su campaña, dando así visibilidad al lupus a la vez que colabora en la recaudación de fondos.





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, bloguera, 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

AGRADECIMIENTOS

COLABORA CON NOSOTROS

Hazte socio.

Haznos llegar tus sugerencias.

Se voluntario nuestro.

Aporta un donativo.

En **ACOLU** queremos 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.

Ayúdanos a dejar de ser invisibles.

Ponte en contacto con nosotros y colabora, pon tu granito de arena. Entre todos podemos hacer una montaña.

Solicitud de inscripción como socio de ACOLU

Nombre/Razón social: _____

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

Dirección: _____

Población: _____ Código Postal: _____

Teléfono: _____ Email: _____

¿Eres? Paciente Familiar Amigo Simpatizante Colaborador Voluntario

FORMA DE PAGO DE LA CUOTA: (Cuota mínima 4 Euros mensuales)

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

Otra cantidad _____

Pago en efectivo Pago en cuenta bancaria de ACOLU Domiciliación bancaria

Banco: _____ IBAN:

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

En Córdoba a _____ de _____ de _____

Firma del nuevo socio

Protección de datos. Sus datos serán tratados con el fin de formalizar su inscripción en ACOLU, así como para el envío de información, por cualquier medio, incluidos los electrónicos sobre los eventos, actividades o programas que gestionamos. Asimismo, en caso de ser afectado, autoriza al tratamiento de dicho dato con los fines indicados.

Las imágenes captadas en actos públicos organizados por ACOLU podrán ser publicadas en nuestra web, redes sociales o publicaciones siempre y cuando su imagen aparezca como meramente accesoria, con el fin de ilustrar la información al respecto.

Para el ejercicio de derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición podrá dirigirse a ACOLU, por correo electrónico acolu@hotmail.com.

JUNTA DIRECTIVA



PRESIDENTA

María Isabel Ruiz Castillo.



VICEPRESIDENTA

Carmen Estepa López.



SECRETARIO

Juan José Vilas Palomino

TESORERO

Alejandro Velasco Ruiz



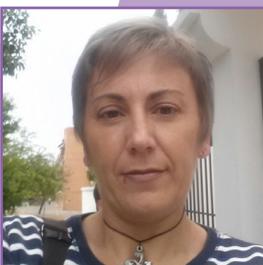
VOCAL

Beatriz Zafra Alcaide



VOCAL

Teresa Medina Priego



VOCAL

María José Morales Pulido.



Revista Financiada por:

