

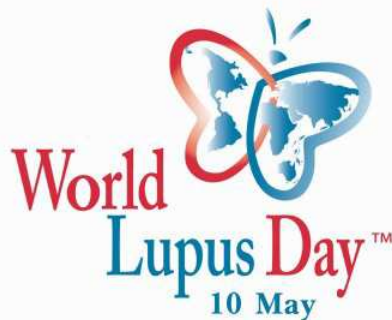


C.I.F.: G13538632

Asociación Regional de Lupus de CLM

## DIA MUNDIAL DEL LUPUS

### Orígenes del Día Mundial del Lupus



En el año 2001, durante el Congreso Internacional de Lupus representantes de múltiples organizaciones internacionales pidieron el establecimiento de una Semana Mundial de Lupus, para centrar la atención de las organizaciones de salud del Mundo sobre las desconocidas necesidades de los pacientes de Lupus y sus especialistas. Se discutieron los planes iniciales y se diseñaron los logotipos. Desafortunadamente, no se obtuvieron fondos para implementar el programa y éste quedó en hibernación.

Durante ese mismo año, 2001, La Fundación Americana de Lupus ([LFA](#)) obtuvo una subvención de Pfizer para el programa "Fortalecimiento de las Organizaciones de Pacientes de Lupus por todo el Mundo" para formar un Panel Asesor Internacional compuesto por representantes de asociaciones de Lupus de ocho países de los cinco continentes. La Federación Española de Lupus formó parte de dicho panel.

Bajo ese programa, este grupo de países fue encuestado para identificar los retos, los temas que consideraban de interés sobre sus propias organizaciones y sobre los pacientes de Lupus en sus respectivas comunidades. Acordaron que las mayores necesidades detectadas eran la realización de campañas de sensibilización sobre la enfermedad y la educación para pacientes recién diagnosticados. Se realizó un taller para su desarrollo y los materiales para desarrollar estas áreas de necesidad detectadas, que posteriormente se remitieron a los países integrantes del panel internacional.

En el año 2003, como una continuación del trabajo comenzado en el 2001, la Fundación Americana de Lupus obtuvo una segunda subvención para lograr



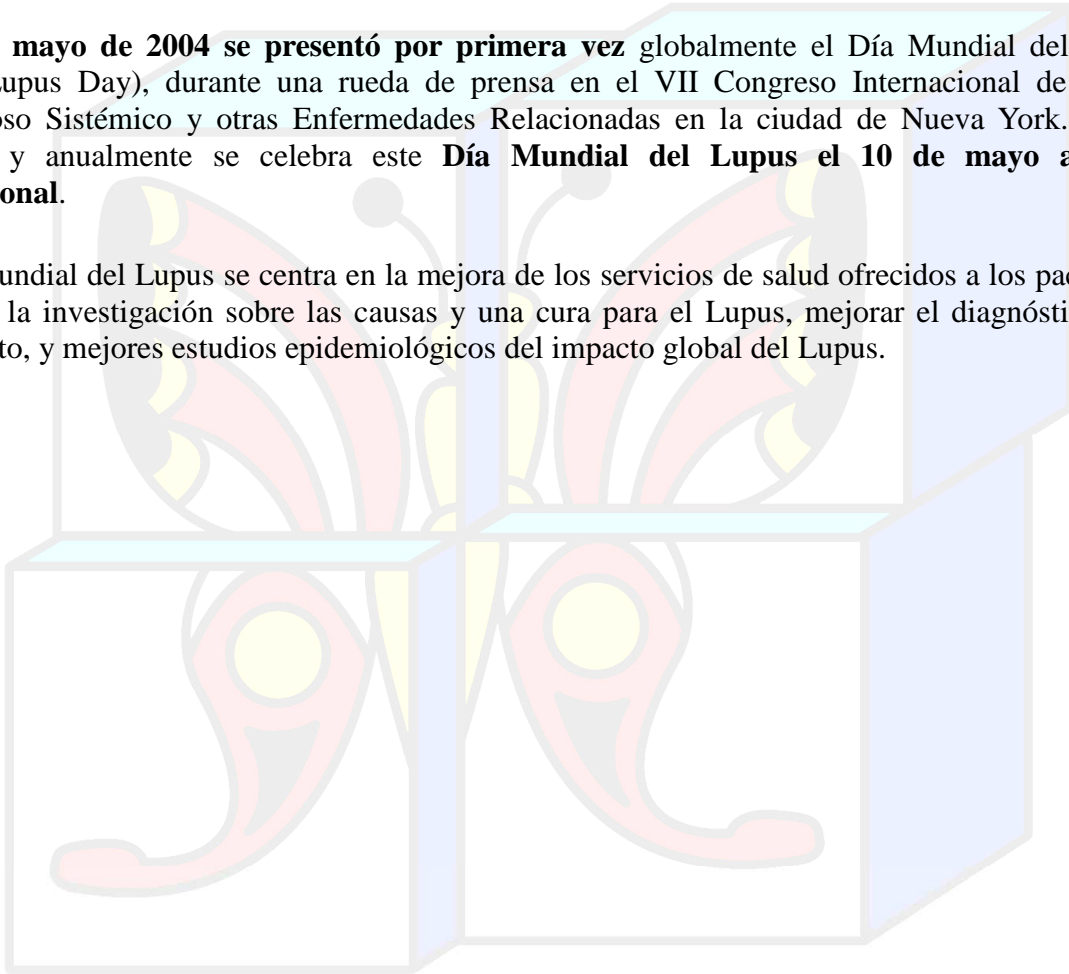


#### Asociación Regional de Lupus de CLM

mayor unión de las organizaciones de pacientes de Lupus por todo el Mundo. Establecieron el Programa de Cohesión de la Sensibilización y Divulgación en todo el Mundo sobre Lupus, Día Mundial del Lupus. El objetivo de este nuevo programa era comenzar y fortalecer las actividades globales gubernamentales a favor del Lupus, para apoyar la investigación en la enfermedad, servicios de atención de la salud y educación.

**El 10 de mayo de 2004 se presentó por primera vez** globalmente el Día Mundial del Lupus (World Lupus Day), durante una rueda de prensa en el VII Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico y otras Enfermedades Relacionadas en la ciudad de Nueva York. Desde entonces y anualmente se celebra este **Día Mundial del Lupus el 10 de mayo a nivel internacional.**

El Día Mundial del Lupus se centra en la mejora de los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, aumentar la investigación sobre las causas y una cura para el Lupus, mejorar el diagnóstico y el tratamiento, y mejores estudios epidemiológicos del impacto global del Lupus.



ALMAN