

LUPUS ESPAÑA

Revista de la Federación Española de Lupus



Número 13

Noviembre 2010

Valencia,
7 y 8 de mayo de 2010.

IX CONGRESO

NACIONAL DE LUPUS



PRESIDENTA: Blanca Rubio Hernández

VICEPRESIDENTA: Pilar Pazos Casal

TESORERA: M^adel Pilar González Silva

SECRETARIA: Francisca Vázquez Couso

VOCAL: Nélida Gómez Corzo

VOCAL: Josefa Guerrero González

Editorial

Valencia ha sido la ciudad que este año albergó nuestro IX Congreso Nacional. Su luz y su gente hicieron muy agradable la estancia de todos los congresistas.

La Asociación Valenciana de Afectados de Lupus, con su presidenta al frente Isabel Colom, tomaron este año el reto junto con la Federación de organizar este evento. Su labor ha sido encomiable, ya que a pesar de los pocos medios y la poca colaboración de las organizaciones institucionales, han logrado de nuevo el éxito para hacer cada vez más visible esta enfermedad.

Gracias a todo el equipo que día a día dedica parte de su valioso tiempo y comparte esfuerzos para ayudar a tanta gente en su día a día.

A los que vinieron por primera vez a un Congreso, porque seguro que no será el último al que asistan. A los asistentes de otros años que esperan con entusiasmo como en los Congresos nos reencontrarnos con amigos con los que tenemos mucho en común: "nuestro *Lupus*".

Cada nuevo Congreso es una buena ocasión para hacer nuevos amigos.

Hemos dado 10 mejor para que este Congreso Nacional os haya dejado recuerdos buenos y duraderos.

No nos cansaremos de dar las gracias a los especialistas que nos han apoyado con su asistencia y han elaborado trabajadas ponencias para informarnos de los últimos avances. y al Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia.

Deseo que os hayáis sentido a gusto en nuestra querida *Valencia*.

Muchas gracias a todos y FELICIDADES, nos vemos el próximo año en Granada.

LUPUS ESPAÑA
Revista de la Federación Española de Lupus
(Felupus)

Depósito Legal: MA-537-2005
ISSN: 1699-5309

Edita: Federación Española de Lupus (Felupus)
Imprime: Imedisa S.L.

Índice

- 4 **Novedades del Lupus Eritematoso Sistémico**
Dr.Gerald Espinosa Garriga. Servicio de Enfermedades Autoinmunes. Hospital Clinic.Barcelona.
- 7 **Lupus y Piel.** Dra.Violeta Zaragoza Ninet y Dr.José Luis Sánchez Carazo. Servicio de Dermatología. Consorcio Hospital General Universitario de Valencia.
- 9 **IX Congreso Nacional de Lupus en Valencia.**
Actividades y Evaluación.
- 12 **Afectación Músculo-Articular propia del Lupus Eritematoso Sistémico**
Dra.Elia Valls Pascual. Sección de Reumatología. Hospital Universitario Dr.Peset.Valencia.
- 14 **Prevención de Brote Lúpico.**
Dr.Lucio Pallarés Ferreres. Unidad Enfermedades Autoinmunes Sistemáticas. Hospital Universitario San Dureta. Servicio de Medicina Interna. Palma de Mallorca.
- 16 **Alteraciones Psicosociales, calidad de vida y programas de intervención en pacientes con Lupus.**
Ascensión Bellver Pérez. Psicóloga Clínica. Hospital Universitario La Fe de Valencia.
- 19 **¿Cómo puedo disimular las lesiones del Lupus Eritematoso Cutáneo?**
Cristina Castillo y Sandra Costa. Farmacéuticas.
- 21 **Opiniones del Congreso**
- 22 **Te interesa saber**



LÍNEA GRATUITA

de Atención sobre

Lupus

900 358 787

CAJA MADRID (900 E - LUPUS)
OBRA SOCIAL

LUPUS ESPAÑA
Revista de la Federación Española de Lupus
(Felupus)
C/ Lagunillas nº 25, locales 3 y 4
29012 Málaga
Telf./Fax: 952 25 08 26

Agenda

Actividades realizadas:

- 12 de mayo, asistencia al “Foro sobre gestión Sanitaria” organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.
- Junio, participación en una encuesta llevada a cabo por Lupus Europe sobre la vida profesional de las personas que padecen Lupus, específicamente en Europa. Estudio centrado en el cansancio y evaluación de la calidad de vida de los pacientes.
- 10 de junio, Felupus participa en una jornada organizada por la Universidad de la Salud de Segovia.
- 19 de junio, asistencia a la Asamblea general organizada por COCEMFE, a la que también asistió la Ministra de Sanidad y Política Social Trinidad Jiménez. (Foto).
- 24-27 de junio, asistencia al IX Congreso Internacional de Lupus Eritematoso Sistémico celebrado en Vancouver, Canadá.
- 09-10 de agosto, reunión con Lupus Europe.
- 15-17 de septiembre, asistencia al curso “La comunicación en la era digital”, organizado por la Universidad Técnica de COCEMFE.
- 22-26 de septiembre, asistencia a la 21ª convención anual de Lupus Europe celebrada en Budapest.
- 6 de Octubre, presentación de FELUPUS a “Tertulia XV”, entidad privada que convoca un premio anual.
- 28 de Octubre, asistencia en Madrid a la presentación del libro "Las necesidades de

- los pacientes”, organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social.

Medios de comunicación:

- 07 de mayo, entrevista en “EcoDiaro”, “Afectados por Lupus pedirán en el Congreso de los Diputados la financiación de protectores solares en todas las comunidades”.
- 10 de mayo, entrevista por el Día Mundial del Lupus en “Intereconomía TV” en el programa “+ vivir”.
- 10 de mayo, contacto en el Congreso de los Diputados para tratar el tema de fotoprotección y lunetas tintadas.
- 10 de mayo, entrevista en “Radio Illescas” de Toledo.
- 10 de mayo, entrevista en “Punto Radio Henares”.
- 10 de mayo, entrevista en “Cadena Ser Murcia”.
- 24 de mayo al 6 de junio, “Salut i força”. Hablan sobre Lupus y sobre la reunión de Felupus en el Congreso de los Diputados.
- 14 de junio, noticia en “El adelantado.com” sobre la jornada que organizó la Universidad de la Salud de Segovia en la que participó Felupus.mayo-agosto, artículo en la revista en marcha nº59 sobre el VIII Congreso Nacional de Lupus de Málaga.

Novedades en el tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico en los últimos 10 años

Dr. Gerard Espinosa Garriga. Servicio de Enfermedades Autoinmunes.
Hospital Clínic. Barcelona



La supervivencia de los pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES) ha mejorado de forma muy significativa en los últimos 50 años. Ello ha sido debido en parte a la mejoría en las técnicas de diagnóstico, al mejor manejo de las complicaciones infecciosas y cardiovasculares que a menudo sufren estos pacientes y a la mejoría de las diferentes modalidades terapéuticas (1). En este artículo nos referiremos a algunos aspectos de estos cambios de tratamiento.

Un punto importante ha sido el uso racional de los glucocorticoides en el sentido de usarlos sólo en determinadas circunstancias y a la dosis más baja posible y la generalización del tratamiento con hidroxicloroquina. En los últimos años, han surgido numerosas evidencias acerca de los múltiples beneficios que este fármaco posee sobre diferentes aspectos inmunológicos, metabólicos y en la supervivencia de los pacientes con LES (2). Por tanto y a la luz de estas conclusiones, todo paciente con LES debería ser tratado con hidroxicloroquina, independientemente de sus manifestaciones clínicas.

Otro aspecto a tener en cuenta ha sido

el administrar de forma precisa los inmunodepresores que estaban a nuestra disposición, sobre todo en el caso de la ciclofosfamida. En la actualidad, existe un consenso a la hora de iniciar la ciclofosfamida en forma de pulsos endovenosos con lo que se obtiene la misma eficacia con un menor número de efectos secundarios (3).

Una de las novedades importantes que se han producido en los últimos años ha sido la introducción del micofenolato de mofetilo para el tratamiento de la afectación renal del LES.

El resultado de los diferentes estudios realizados hasta el momento en la inducción de la respuesta en la nefropatía lúpica (NL) es que este fármaco presenta la misma eficacia que la ciclofosfamida

con un mejor perfil de efectos secundarios (4,5). Además y de forma muy reciente, se han comunicado las conclusiones de dos estudios que han comparado el micofenolato de mofetilo con azatioprina en el mantenimiento de la remisión. En este caso, los resultados son discordantes, en uno de ellos, el micofenolato es superior (6) mientras que en el otro no hay diferencias entre los dos inmunodepresores.

Con el tratamiento estándar de glucocorticoides e inmunodepresores, la supervivencia de los pacientes con LES ha mejorado de forma ostensible. Sin embargo, las recaídas, la actividad clínica persistente y, sobre todo, la toxicidad asociada al tratamiento, en forma de mayor riesgo de infecciones por la mielosupresión y ciertas neoplasias, producen una morbilidad y mortalidad a tener en cuenta. Por ello, son absolutamente necesarias terapéuticas más potentes y menos tóxicas (7). Estos nuevos fármacos, denominados genéricamente biológicos, están dirigidos contra dianas terapéuticas más específicas para la actividad inflamatoria y presentan un mejor perfil de efectos secundarios.

Dentro de estos tratamientos biológicos podemos diferenciar varios tipos según la diana terapéutica a la que vayan dirigidos. En primer lugar, existen fármacos contra las citocinas proinflamatorias, como el factor de necrosis tumoral alfa (FNT- α) y algunas interleucinas (IL) IL-1, IL-6, IL-10, IL-18 que juegan un papel importante en la propagación del proceso inflamatorio responsable de la lesión tisular en el LES (8). La experiencia con este tipo de fármacos es escasa en pacientes con LES. Por otra parte, se han descrito casos de LES inducidos por los bloqueadores de FNT- α y el posible desarrollo de anticuerpos antinucleares, anti-

tanto, es posible diagnosticar a un paciente de L.E.S. sólo con la presencia de lesiones cutáneas, éstas son:

- rash cutáneo en alas de mariposa
- lupus discoide
- fotosensibilidad
- úlceras orales

En muchos pacientes, el primer motivo de consulta son las manifestaciones dermatológicas que pueden servir para orientar o confirmar el diagnóstico.

Por otra parte, dentro de los hallazgos dermatológicos que aparecen en el L.E.S. podemos encontrar síntomas clínicos no específicos ni exclusivos, que agruparemos en: patología cutánea vascular, alopecia no cicatricial y otros hallazgos dermatológicos. La importancia de las manifestaciones clínicas dermatológicas viene condicionada porque un 72-85% de los pacientes con L.E.S. presentan



Eritema en alas de mariposa

pacientes de L.E.S. Se presenta como un eritema difuso, discretamente edematoso y mal delimitado, localizado en ambas mejillas y dorso nasal, respetando el pliegue nasolabial y el labio superior, y se conoce como rash en “alas de mariposa”. Suele ser la primera manifestación cutánea y

existentes deben reevaluarse para descartar la progresión a L.E.S.

La lesión típica de L.E.C.D. es una pápula sobrelevada, bien delimitada, asintomática o mínimamente pruriginosa, situada en la zona centrofacial, en la cabeza, las orejas o los hombros, con tendencia al crecimiento y a confluir en placas. Con la evolución presentan atrofia central, con un reborde eritematoso con telangiectasias y, frecuentemente, la aparición de escamas foliculares con formación de los típicos tapones córneos.

Otra forma de lupus cutáneo crónico se desarrolla a nivel de la grasa, el denominado, Lupus profundo o Lupus paniculitis. La localizaciones más frecuentes de la paniculitis lúpica son predominantemente la cara, los

LESIONES CUTÁNEAS MÁS FRECUENTES EN EL LES

Rash malar	37-61%
Fotosensibilidad	11-45%
Alopecia	3-45%
Lesiones discoides	15-29%
Lesiones mucosas	9-23%
Vasculitis	43%
Fenómeno de Raynaud	10-44%
Urticaria	7%

Tabla 2. Frecuencia de lesiones cutáneas en el lupus manifestaciones cutáneas y en un 23-28% de los pacientes las manifestaciones cutáneas son la primera manifestación. En la Tabla 2 se recogen las manifestaciones cutáneas más frecuentes de los enfermos de L.E.S.

Las lesiones cutáneas específicas y diagnósticas de L.E.S. son por orden de frecuencia:

Eritema facial (rash malar)

Es la erupción típica y la manifestación cutánea más frecuente, apareciendo en más de la mitad de los

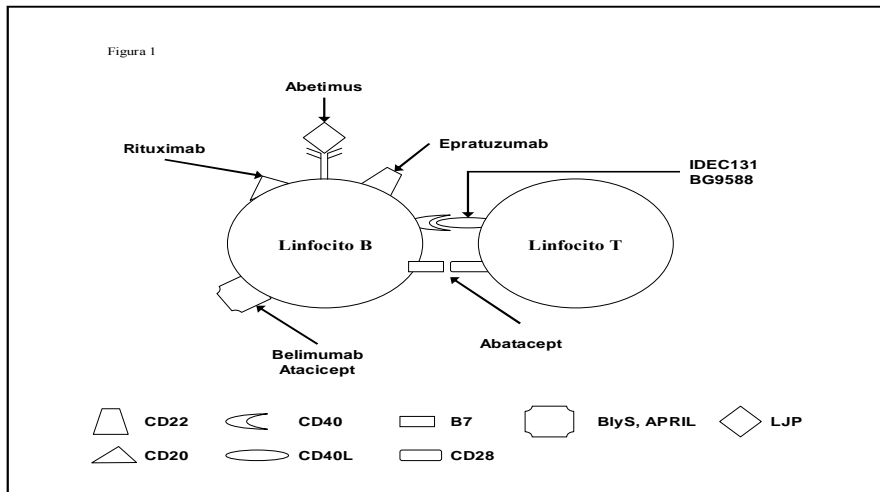
precede en semanas, o incluso meses, a la aparición de síntomas sistémicos. Se da frecuentemente tras la exposición solar o se acentúa tras la misma y se resuelve sin dejar cicatriz.

Lupus discoide

Las lesiones de Lupus Eritematoso Cutáneo Discoide (L.E.C.D.) no son infrecuentes en pacientes con L.E.S., estando presentes en aproximadamente el 20 % de ellos y suelen preceder al diagnóstico de L.E.S. Por ello los pacientes con lesiones generalizadas o con exacerbaciones de las



Lesiones de lupus discoide



ADN y antifosfolipídicos (9). De estos datos se deduce que se necesitan estudios controlados y aleatorizados para clarificar la eficacia y toxicidad de estos tratamientos en el LES.

Un segundo grupo de tratamientos biológicos son los dirigidos contra los linfocitos B, a través de su depleción o de su modulación desde el punto de vista funcional (Figura 1) (10). En este sentido, se han desarrollado anticuerpos monoclonales (AcMo) frente a antígenos de membrana de los linfocitos B como rituximab (anti-CD20) y epratuzumab (anti-CD22) que provocan la depleción de linfocitos B. Una de las ventajas de su uso en el LES sería el perfil de seguridad en cuanto al riesgo de contraer infecciones. Respecto al primero aunque la mayoría de estudios preliminares mostraron una eficacia prometedora, sobre todo en casos de manifestaciones graves o resistentes al tratamiento convencional, los dos estudios aleatorizados realizados hasta el momento (LUNAR y EXPLORER) no han podido demostrar que el tratamiento con rituximab sea más eficaz que el tratamiento convencional (11). Es probable que ello sea debido a fallos en el diseño metodológico de estos ensayos.

La tercera modalidad de tratamiento biológico es la modulación de las interacciones entre los linfocitos T y B (7). En este caso, las dianas terapéuticas son moléculas que intervienen en los mecanismos de coestimulación entre linfocitos B y T. Dentro de éstos destacan los anticuerpos monoclonales que bloquean citocinas esenciales para el desarrollo, diferencia-

ción y supervivencia de los linfocitos B como BlyS (*B lymphocyte stimulator*) y APRIL (*a proliferation-inducing ligand*), respectivamente. Quizás el más importante de ellos sea el Belimumab, dirigido frente a BlyS. El BlyS ó BAFF es una citocina de la superfamilia del FNT- β que se une a sus receptores de membrana de los linfocitos B y que interviene en los procesos de diferenciación a célula plasmática y de estimulación de células B autorreactivas. Belimumab es un anticuerpo monoclonal que se une y neutraliza a BlyS.

En el último Congreso de la Sociedad Europea de Reumatología celebrado en Roma en el pasado mes de junio se han presentado las conclusiones de los estudios realizados en más de 1500 pacientes con LES tratados con belimumab (a dosis de 1 mg/kg/día y 10 mg/kg/día) además del tratamiento convencional. Después de 52 y 76 semanas de tratamiento, se demostró que Belimumab fue capaz de reducir la actividad de la enfermedad, el tiempo para conseguir esta respuesta, los brotes de la enfermedad y la dosis de prednisona requerida por los pacientes. Además, en general mostró una buena tolerancia y su perfil de seguridad fue similar al de los pacientes tratados con placebo. Ello ha venido a confirmar algunos de los datos ya publicados en los meses previos (12,13).

Es probable que en los próximos años asistamos a la aparición de nuevas dianas terapéuticas en relación con los linfocitos B como el receptor Fc γ , las moléculas apoptóticas, los receptores *toll-like*,

fracciones del complemento, otros marcadores de superficie como el CD79 y moléculas reguladoras como integrinas y selectinas. Sin embargo, quedan todavía muchas cuestiones por resolver. Probablemente, en el futuro, a través de estudios controlados y aleatorizados conoceremos cuál es la dosis correcta de estos fármacos, la duración del tratamiento, la combinación más apropiada con inmunodepresores y, sobre todo, qué tipo de pacientes con LES se pueden beneficiar en mayor medida de la aplicación de estos fármacos biológicos.

Bibliografía

- Cervera R, Khamashta MA, Font, J, et al. Morbidity and mortality in systemic lupus erythematosus during a 10-year period: a comparison of early and late manifestations in a cohort of 1,000 patients. *Medicine (Baltimore)* 2003;82:299-308.
- Ruiz-Irastorza G, Ramos-Casals M, Brito-Zeron P, et al. Clinical efficacy and side effects of antimalarials in systemic lupus erythematosus: a systematic review *Ann Rheum Dis* 2010;69:20-8.
- Flanc RS, Roberts MA, Strippoli GF, Chadban SJ, Kerr PG, Atkins RC. Treatment of diffuse proliferative lupus nephritis: a meta-analysis of randomized controlled trials. *Am J Kidney Dis* 2004;43:197-208.
- Zhu B, Chen N, Lin Y, Ren H, Zhang W, Wang W, et al. Mycophenolate mofetil in induction and maintenance therapy of severe lupus nephritis: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Nephrol Dial Transplant* 2007; Apr 3 (doi:10.193/ndt/gfm066).
- Moore RA, Derry S. Systematic review and meta-analysis of randomised trials and cohort studies of mycophenolate mofetil in lupus nephritis. *Arthritis Res Ther* 2006;8:R182 (doi:10.1186/ar2093).
- CellCept reaches positive results in Phase III trial in lupus nephritis. http://www.roche.com/investors/ir_update/inv-update-2010-06-03a.htm
- Anolik JH, Aringer M. New treatments for SLE: cell-depleting and cytokine therapies. *Best Pract Res Clin Rheumatol* 2005;19:859-78.
- Atzeni F, Doria A, Carabba M, Turiel M, Sarzi-Puttini P. Potential target of

Lupus y Piel

Dra. Violeta Zaragoza Ninet y Dr. José Luis Sánchez Carazo.
Servicio de Dermatología. Consorcio Hospital General Universitario. Valencia



El lupus eritematoso sistémico (L.E.S.) es una enfermedad multisistémica caracterizada por una respuesta inmunológica con producción de inmunoglobulinas (autoanticuerpos) que se unen a epítopos de moléculas de ácido desoxi-

ribonucleico (DNA) y ácido ribonucleico (RNA), de localización nuclear, nucléolar y/o citoplasmática.

La aparición de autoanticuerpos circulantes causa la afectación de diferentes órganos y sistemas; riñón, piel, pulmones, sistema nervioso

central y sistema cardiovascular, principalmente.

El L.E.S. tiene diferentes patrones de expresión clínica, cursando por periodos de expresividad clínica o “brotes” que alternan con periodos silentes en los que no se producen ningún tipo de manifestaciones clínicas.

Existen dos patrones predominantes, uno benigno con afectación fundamentalmente cutánea y otro grave con afectación sistémica.

La American Rheumatism Association (ARA) establece 11 criterios diagnósticos (Tabla 1), requiriéndose la presencia secuencial o simultánea de, como mínimo, 4 de ellos para el diagnóstico de L.E.S.

Esta definición, incluye cuatro criterios clínicos dermatológicos, y por

Rash malar
Rash discoide
Fotosensibilidad
Úlceras orales
Artritis no erosiva
Serositis (pleuritis o pericarditis)
Enfermedad renal (proteinuria >0,5 gr./día o presencia de cilindros celulares o hemáticos)
Enfermedad neurológica (convulsiones o psicosis)
Enfermedad hematológica <ul style="list-style-type: none"> -Leucopenia (<4.000 en dos o más ocasiones) -Linfopenia (<1.500 en dos o más ocasiones) -Trombocitopenia (<100.000) -Anemia hemolítica
Alteraciones serológicas <ul style="list-style-type: none"> -Anticuerpos anti-DNAs -Anticuerpos Anti-Sm -Serología luética falsamente positiva -Anticuerpos antifosfolípidos (Ac Anticardiolipina y/o anticoagulante lúpico) positivos
Anticuerpos antinucleares

Tabla 1. Criterios diagnósticos de Lupus



Lupus subagudo anular

brazos, las nalgas, los muslos y el pecho, donde aparecen placas induradas profundas, debido a una inflamación intensa de la grasa, que suelen curar con depresiones cutáneas atróficas. A menudo aparecen lesiones discoides por encima de las de paniculitis, y en estos casos, la enfermedad se denomina lupus profundo.

El Lupus eritematoso cutáneo subagudo, es una variedad que presenta diferencias clínicas e histológicas con el L.E.C.D. Los pacientes presentan una marcada fotosensibilidad y desarrollan lesiones diseminadas, anulares, que curan sin cicatriz y que se localizan preferentemente en la parte alta de la espalda, "V" del escote y en zonas fotoexpuestas de las extremidades. Existen dos variedades: la anular, con placas serpiginosas eritematosas con tendencia al aclaramiento central, y la psoriasiforme, con formación de escamas en la superficie de las placas. Aproximadamente el 50% de estos pacientes cumplen criterios de la A.R.A. para L.E.S., si bien, es una enfermedad poco severa, con molestias articulares y gran fotosensibilidad, pero con pocas o ninguna manifestación sistémica. Este subgrupo de pacientes se caracteriza analíticamente por presentar anticuerpos Anti Ro positivos.

vos.



Fotosensibilidad

Fotosensibilidad

Es la segunda manifestación más frecuente aunque es un término mal definido. Se trata de una intolerancia al sol o bien de una exacerbación de las lesiones o aparición de manifestaciones clínicas tras la exposición solar. Se caracteriza por un rash maculo-papular, similar a una erupción por fármacos, que se localiza generalmente en la parte superior del tronco. Con frecuencia aparecen lesiones maculosas puntiformes en las palmas

y los dedos. Suelen curar sin cicatrización, pero las lesiones que persisten durante tiempo pueden dejar una cicatriz atrófica residual.

Úlceras orales

Las úlceras orales aparecen en aproximadamente el 36 % de los pacientes con L.E.S., siendo la localización más frecuente el paladar, aunque pueden aparecer también en la vagina, la laringe y la mucosa nasal. La presencia de úlceras mucosas se da sobre todo en pacientes con lesiones cutáneas intensas. Son asintomáticas y desaparecen en pocos días o tras la instauración del tratamiento y debe hacerse el diagnóstico diferencial con otras úlceras orales como aftas o herpes simple.

Otras manifestaciones cutáneas del LES no específicas, y por lo tanto no diagnósticas, son muy frecuentes, por lo que su hallazgo debe hacernos sospechar la existencia de una enfermedad del colágeno. Estas manifestaciones son:

- Alopecia parcheada
- Vasculitis
- Telangiectasias periungueales
- Livedo reticularis
- Fenómeno de Raynaud
- Urticaria vasculitis



Fenómeno de Raynaud



Vasculitis

IX Congreso Nacional de Lupus

IX CONGRESO NACIONAL DE LUPUS
Valencia, 7 y 8 de mayo de 2010

Reconocido de Interés Sanitario por el
Ministerio de Sanidad y Política Social

Salón de Actos del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia
Avda. de la Plata, 20-46013, Valencia

Inscripciones y más información en
www.felupus.org
y en el 952250826

ORGANIZA

Federación Española de Lupus (FELUPUS)
C/ Lagunitas nº 25 - Locales 3 y 4
28012 Málaga
TlFon: 952 250 826
Email: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS)
Avda. Escudor nº 01 - Puerta 15
46025 Valencia
TlFon: 902 034 288 - 070 059 7427
Email: apunvalencia@gmail.com
Web: www.lupusvalencia.com

COLABORAN

Más Salud
Federación Oficial de Farmacéuticos de Valencia

World Lupus Day

COCEMFE

compromiso social
Bancaja

renfe

GENERALITAT VALENCIANA

GENERALITAT VALENCIANA

Fundación ONCE

AVENUE

AJUNTAMENT DE VALÈNCIA

Rubjò

Para la celebración del Día Mundial del LUPUS, los pasados 7 y 8 de mayo de 2010 tuvo lugar el IX Congreso Nacional de LUPUS en el Salón del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Valencia. Este congreso fue organizado por la Federación Española de Lupus (FELUPUS) y por la Asociación Valenciana de Afectados de Lupus (AVALUS). Estaba reconocido de interés sanitario por el Ministerio de Sanidad.

El Día Mundial del LUPUS, 10 de mayo, se centra en la necesidad de mejorar los servicios de salud ofrecidos a los pacientes, aumentar la investigación sobre las causas y la cura del LUPUS, mejorar el diagnóstico, tratamiento médico de la enfermedad y realizar estudios epidemiológicos de su impacto global.

El Comité de Honor de este congreso estaba presidido por SAR Doña Leticia Ortiz Rocasolano, Princesa de Asturias y formaban parte también la Excm. Sra. Dña. Trinidad Jiménez García-Herrera (Ministra de Sanidad y Política Social), el Excmo. Sr. D. Celestino Corbacho Chaves (Ministro de Trabajo e Inmigración), el Excmo. Sr. D. Francisco Camps Ortiz (Presidente de la Generalitat de Valencia), la Excm. Sra. Dña. Rita Barberá Nolla (Alcaldesa del Excmo. Ayuntamiento de Valencia), el Hble. Sr. D. Manuel Cervera Taulat (Conseller de Sanitat de la Generalitat Valenciana), y la Hble. Sra. Dña. Àngelica Such Ronda (Consellera de Benestar Social de la Generalitat Valenciana) y el Hble. Sr. D.

Alejandro Font de Mora Turón (Conseller d'Educació de la Generalitat Valenciana).

También hemos contado con un **Comité Científico** presidido por la Dra. Luisa Micó Giner, Jefe Clínico del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Como miembros estaban: el Dr. Juan José García Borrás, Jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario La Fe de Valencia, el Dr. Lucio Pallarés Ferreres, que es Coordinador del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y responsable de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca, el Dr. Gerard Espinosa Garriga, Servicio de Medicina Interna de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes del Hospital Clínic de Barcelona, el Dr. Javier Calvo Catalá, Jefe de Reumatología del Hospital General Universitario de Valencia, la Dra. Violeta Zaragoza Ninet, del Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Valencia, el Dr. José Luís Sánchez Carazo, Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Valencia, la Dra. Eva Calabuig Muñoz, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Fe de Valencia, la Dra. Ascensión Bellver Pérez, Psicóloga del Hospital Universitario La Fe de Valencia, la Dra. Elia Valls Pascual, Sección de Reumatología del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia, la Dra. María José Forner Giner, de la Sección de Medicina Interna del Hospital Clínic Universitario de Valencia, el Dr. Bonaventura Casanova Estruch, de la Sección de Neurología del Hospital Universitario La Fe de Valencia y el Dr. José Mario Sabio Sánchez del Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de las Nieves de Granada.

Durante esas dos jornadas se ofreció información sobre los aspectos psicológicos, sociales y sanitarios de los afectados de LUPUS y sus familias. **Asistieron 263 personas** (congresistas y ponentes), contó con la participación de relevantes profesionales a tanto a nivel nacional como internacional en esta patología.

La Secretaría Técnica del Congreso estuvo en la sede de la Federación en calle Lagunillas en Málaga, donde todos los congresistas tenían que enviar su solicitud de inscripción. También se reservaron habitaciones en el Hotel Medium Valencia 3 * a un precio más económico para los congresistas. Este hotel está situado junto al Ilustre Colegio De Médicos donde tuvo lugar el Congreso. Además se divulgó a través de la web de la Diputación de Turismo, información sobre los diversos establecimientos adaptados a las diferentes situaciones socioeconómicas de los asistentes. Tanto los ponentes, como los miembros del comité organizador se alojaron en el Hotel Médiun Valencia. Se tramitaron descuentos con RENFE para todos los asistentes.

El programa comenzó el viernes 7 de mayo a 16.00 horas con la **acreditación de los congresistas y la entrega de documentación**, consistente en un laynard con el nombre del asistente y un maletín con una carpeta, un bloc tamaño folio para tomar las notas, dos bolígrafos, un programa del congreso, un diploma de asistencia, información turística sobre Valencia, un plano de la ciudad, un bote de fotoprotector solar Avène (cuya utilización es fundamental para el control de esta enfermedad por los afectados), un cuestionario de evaluación, un consentimiento informado para incluir los datos en el Registro Español de Pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolípido Primario a través de Internet.

La **inauguración** tuvo lugar a las **16.30 horas del viernes** y fue a cargo de D. Agapito Núñez de Tortajada, Director Territorial de Sanidad en Valencia, Dña. Ma Teresa Guardiola Chorro, Presidenta del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, la Presidenta del Comité Científico del Congreso, Dra. Dña. Luisa Micó Giner, la Presidenta de la Asociación de Valencia, Dña. Isabel Colom Mogort y la Presidenta de la Federación Española de Lupus, Dña. Blanca Rubio Hernández.



Blanca Rubio e Isabel Colom, Presidentas de la Federación Española de Lupus y Asociación Valenciana de afectados de Lupus.

A las 17.00 horas comenzó la **Primera Mesa Redonda del Congreso**, que estuvo moderada por el Dr. Juan José García Borrás, Jefe de la Unidad de Reumatología del Hospital Universitario La Fe de Valencia. Aquí el Dr. Lucio Pallarés Ferreres, Coordinador del Grupo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (GEAS) de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y responsable de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Son Dureta de Palma de Mallorca de las Islas Baleares habló de la prevención del brote Lúpico, ofreció una ponencia de gran interés para la audiencia.

Para finalizar esta primera mesa redonda, el Dr. Gerard Espinosa Garriga, del Servicio de Medicina Interna de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínic de Barcelona, habló sobre “Las novedades en el tratamiento del Lupus en los últimos 10 años”.

Desde las 18.30 a las 19.00 horas tuvo lugar un **coffee-break** en el que se ofreció café con dulces a los asistentes y se sirvió en el mismo Colegio Oficial de Médicos.

A las 19:00 tras la pausa para el coffee-break, se leyó el **Manifiesto del Día Mundial de Lupus**.

Y se reanudó la **Segunda Mesa Redonda del Congreso**, que estuvo moderada por el Dr. Javier Calvo Catalá, Jefe de Reumatología del Hospital General Universitario de Valencia.

Comenzó con los Dres. Violeta Zaragoza Ninet y José Luis Sánchez Carazo del Servicio de Dermatología del Hospital General Universitario de Valencia, con su conferencia sobre *“La gran importancia de la piel en el Lupus”*. Posteriormente intervino la Dra. Eva Calabuig Muñoz, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario La Fe de Valencia, con la ponencia *“El manejo de las vacunas en el Lupus”*.

A las 21.00 horas finalizó la segunda mesa redonda de este primer día del Congreso y se ofreció una **cena de bienvenida** a las 21.45 horas en el Restaurante del Hotel MédiuM Valencia, a la que asistieron los ponentes, sus acompañantes y los miembros del Comité Organizador, formado por las juntas directivas de las dos entidades organizadoras y los Presidentes de las Asociaciones federadas de Lupus de España, un total de 25 personas.

El **sábado 8 de mayo**, el congreso continuó a las 9.30 con la **Tercera Mesa Redonda del Congreso**, moderada por la Dra. Luisa Micó Giner, Jefa Clínica del Hospital Universitario La Fe de Valencia, que moderó las preguntas y respuestas.

Aquí la Dra. Ascensión Bellver Pérez, Psicóloga del Hospital Universitario la Fe de Valencia, presentó su ponencia sobre *“Repercusiones psico-sociales en el Lupus”*.

Así la Dra. Elia Valls Pascual, de la Sección de Reumatología del Hospital Universitario Dr. Peset de Valencia, presentó su ponencia sobre *“Control de la afectación músculo-articular propia del Lupus o relacionada con su tratamiento”*. A las 11.30 se ofreció otro **coffee-break** para los asistentes.

La **Cuarta Mesa Redonda** comenzó a las 12.00 horas y estuvo moderada por la Dra. María José Forner Giner, de la Sección de Medicina Interna del Hospital Universitario de Valencia.

Tras la presentación, comenzó el Dr. Bonaventura Casanova Estruch, de la Sección de Neurología del Hospital Universitario La Fe de Valencia, que habló sobre *“¿Cómo puede manifestarse el LES en el Sistema Nervioso?”*. Para finalizar esta mesa redonda el Dr. José Mario Sabio Sánchez, del Servicio de Medicina Interna del Hospital Virgen de la Nieves de Granada, presentó su ponencia sobre *“Tratando de evitar la comorbilidad en el LES”*, que fue de las mejor valoradas por los asistentes.

A las 13.30 horas tuvo lugar la **Clausura del Congreso**, en la que participaron la presidenta del Comité Científico, la Dra. Luisa Micó Giner, la presidenta de la Federación Española de Lupus, Dña. Blanca Rubio Hernández, y la presidenta de la Asociación Valenciana, Dña. Isabel Colom Mogort.

Comenzó el **Almuerzo de Trabajo** sobre las 14.30, en el Restaurante del Hotel MédiuM Valencia, al que asistieron 121 personas.

Seguidamente actuó una coral que interpretó varias canciones. Desde las 17.00 a las 20.30 los congresistas pudieron **visitar Valencia**.

Posteriormente tuvo lugar la **cena de clausura** del Congreso en los Salones del Hotel MédiuM Valencia, a la que asistieron 93 personas.

Un total de 263 enfermos de LUPUS, familiares y médicos acudieron al IX Congreso Nacional de Lupus, de los cuales 129 procedían de Valencia (56 de Valencia, 9 de Alicante y 9 Castellón) y el resto de otras provincias de España. Los congresistas que no eran de Valencia, es decir 134 que supone el 50,95% de los asistentes, provenían de las siguientes provincias o comunidades autónomas: A Coruña, Álava, Alicante, Asturias, Barcelona, Cantabria, Castellón, Ciudad Real, Girona, Granada, Lugo, Madrid, Málaga, Murcia, Navarra, Pontevedra, Salamanca, Sevilla, Tarragona, Toledo, Valencia, Valladolid, Vizcaya, Zamora, Zaragoza, Valencia.

Por otra parte de estos participantes al Congreso, 263 eran congresistas de los cuales estaban asociados 128 y no miembros de ninguna asociación federada fueron 135 personas.

El comité organizador estaba compuesto por 17 miembros, de los cuales 12 eran de Valencia, 1 de Asturias, 1 de Galicia, 1 de Madrid, 1 de Málaga y 1 de Vizcaya.

Como ponentes participaron 14 personas, de los que 11 eran de Valencia (incluyendo a los 4 moderadores), 1 de Mallorca, 1 de Barcelona y 1 de Granada.

Se elaboró un **cuestionario de evaluación** que se incluyó a todos los asistentes en el maletín para recoger su valoración del Congreso. Dicho cuestionario recogía diversos aspectos de organización, contenido, imagen transmitida, valoración de los ponentes, asistencia a actividades complementarias planificadas durante el congreso,... Se recogieron 110 cuestionarios de los que se destaca los siguientes aspectos:

La valoración general del congreso fue excelente o muy buena por el 33,67% y el 37,76% de los asistentes. La organización fue considerada excelente por el 37,76% y muy buena por el 40,82%.

En cuanto al contenido, las ponencias mejor valoradas fueron “Prevención del brote Lúpico” con un 74,49% de los encuestados que la valoró como muy útil, seguida por “Control de la afectación músculo-articular propia del Lupus o relacionada con su tratamiento” con un 69,39%, a continuación “Tratando de evitar la comorbilidad en el LES” valorada por un 68,37% como muy útil y seguida por la “La gran importancia de la piel en el Lupus” con un 59,18% de las contestaciones que la calificaron de muy útil.

La imagen transmitida de la persona con Lupus en el congreso fue considerada muy realista o realista en un 47,96% de los cuestionarios.

Los ponentes mejor valorados fueron los doctores Lucio Pallarés Ferreres, con un 70,41% de personas que lo valoraron como excelente, seguido por el Dr. José Mario Sabio Sánchez, con un 63,27% y las doctoras Violeta Zaragoza Ninet y Elia Valls Pascual, ambas con un 62,24%.

Los asistentes que rellenaron la encuesta fueron el 59,18% afectados, el 35,71% familiares y amigos, el 2,04% de profesionales de la salud y de los servicios sociales.

El 59,18% de los encuestados eran de Valencia, también a destacar los asistentes de Cantabria (4,08%), los de Málaga (4,08%) y Pontevedra (4,08%).

Asistieron al almuerzo de trabajo y a la visita por Valencia el 43,88% de los encuestados y el 35,71% a la cena de clausura en el hotel.

En cuanto a los **objetivos perseguidos**, el conocimiento psicosocial de la enfermedad se transmitió en un 10% del total de las ponencias del congreso y la información médico-sanitaria en el 90%, en lugar del 34% que se había propuesto en un principio.

Asistieron al congreso 263 personas, incluyendo a 240 congresistas, lo que supera los 200 pacientes propuestos como objetivo.

Por otro lado, asistieron 58 afectados de Valencia, los enfermos de LUPUS de esa comunidad deben ser unos 2.217 lo que supone que el 2,62 % de los afectados de Lupus en Valencia acudieron al congreso. Procedentes del resto de comunidades autónomas fueron personas representantes de las asociaciones de Álava, Asturias, Cantabria, Galicia, Granada, Madrid, Málaga, Navarra, Salamanca, Vizcaya. Esto es 10 asociaciones de las 25 que existen en nuestro país, lo que supone que el 40% de las asociaciones de Lupus asistieron al congreso.

La imagen transmitida de la persona con Lupus fue considerada como muy realista o realista por el 47,96% de las personas que cumplieron el cuestionario de evaluación.

Se posibilitó medios para el intercambio de realidades en el 50% del tiempo total del congreso, esto incluye el tiempo de acreditaciones y recogida de documentación, las dos pausas para cafés/ descanso del viernes y sábado, durante el almuerzo de trabajo, la visita turística y la cena de clausura del sábado. Además fueron valoradas muy positivamente por todos.

Por último destacar que este IX Congreso Nacional de Lupus se ha realizado con **la colaboración y apoyo de gran variedad de entidades públicas y privadas, nacionales e internacionales** (además de las dos organizadoras del evento) entre las que se encuentran el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia, Fundación Once y Cocemfe, el

Ayuntamiento de Valencia, La Consejería de Bienestar Social de Valencia, la Consejería de Sanidad de Valencia y Compromiso Social Bancaja, Laboratorios Rubió, Avène, RENFE y Mapfre. Hacer una mención especial a D. Agapito Núñez de Tortajada, Director Territorial de Sanidad en Valencia, Dña. M^a Teresa Guardiola Chorro, Presidenta del Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia y a la Dra. Luisa Micó Giner, presidenta del Comité Científico de este Congreso.

Control de la afectación Músculo -Articular propia del Lupus Eritematoso sistémico o relacionada con su tratamiento

Dra. Elia Valls Pascual. Sección de Reumatología. Hospital Universitario Dr. Peset .Valencia



Las manifestaciones músculo-esqueléticas en el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) son muy frecuentes, ocurriendo en más del noventa por ciento de los pacientes en algún punto de la evolución de su enfermedad.

Pueden afectar a cualquier estructura del aparato locomotor. Su manejo es complejo y requiere de una atención especializada.

A continuación se resume el manejo terapéutico de las principales afecciones asociadas al LES o a su tratamiento.

Artralgias, mialgias.

Se tratan con analgesia de forma individualizada buscando el fármaco que mejor se ajuste al paciente. Se puede recurrir a analgésicos puros (paracetamol, tramadol, metamizol...), así como a antiinflamatorios no esteroideos tanto orales como tópicos. Puede ser de ayuda un reposo relativo, es decir, evitar sobrecargas físicas pero sin llegar a la inactividad.

Artritis.

En algunas ocasiones pueden resolverse con antiinflamatorios no esteroideos

(naproxeno, diclofenaco...) pero en muchos casos será necesario recurrir a corticoides, ya sea mediante inyección intrarticular si son pocas las articulaciones afectadas o por vía sistémica (oral o intramuscular por lo general) si el número de articulaciones afectadas es mayor.

Si la inflamación persiste a pesar de las anteriores medidas será necesario recurrir a fármacos modificadores de la enfermedad como, por ejemplo, cloroquina o metotrexate.

Tenosinovitis.

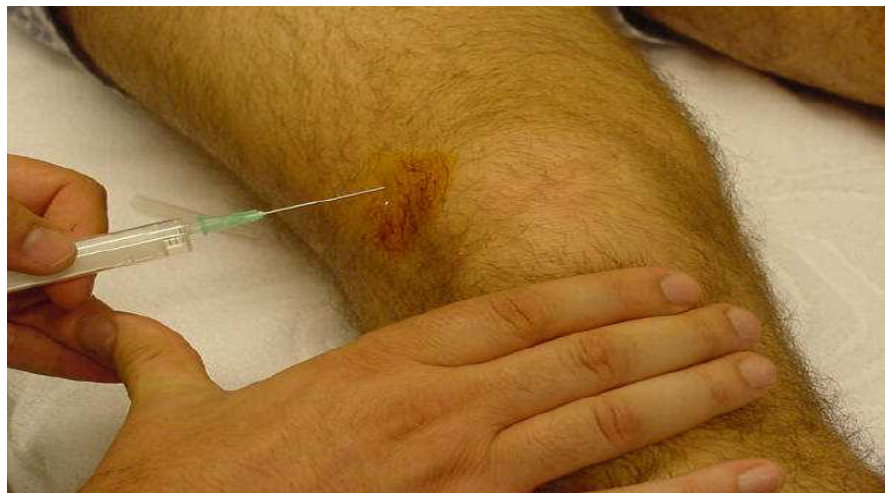
Las tenosinovitis requieren reposo y analgesia. En ocasiones pueden ser de utilidad las infiltraciones locales.

Roturas tendinosas.

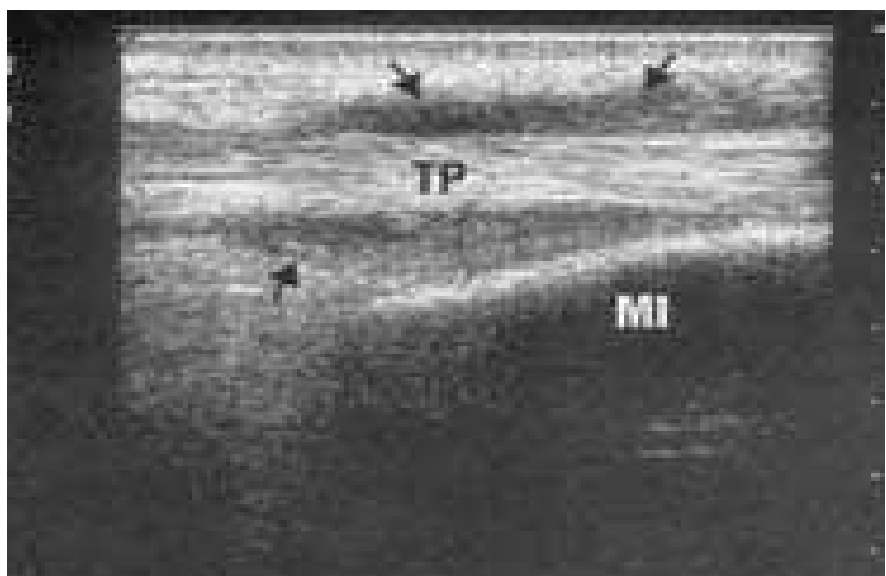
Igualmente serán necesarios reposo y analgesia. En determinados casos se recurrirá a la intervención quirúrgica bajo criterio de un traumatólogo. Tras la fase aguda de la afección, es aconsejable la realización de ejercicios de rehabilitación pautados por el médico especialista en rehabilitación física.

Laxitud ligamentosa.

Precisa de rehabilitación física de cara a potenciar la musculatura para evitar la sobrecarga de los ligamentos. Pueden ser de utilidad las ortesis (rodilleras, tobilleras...) para aumentar la estabilidad articular. Es conveniente evitar deportes agresivos y controlar el peso.



TENOSINOVITIS



ROTURAS TENDINOSAS

Nódulos subcutáneos.

Se tratan mediante cirugía en casos en

los que se produzca dolor intenso o por cuestiones estéticas.

Necrosis ósea aséptica.

Para prevenirla se utilizarán las mínimas dosis eficaces de corticoides durante el mínimo tiempo posible.

Como medidas terapéuticas serán de utilidad la descarga de la articulación afecta (dispositivos de ayuda para la deambulación, disminución del peso corporal, reposo) y la analgesia.

En determinados casos será necesario recurrir a la cirugía, ya sea mediante técnicas de descompresión medular, injerto óseo u osteotomía, o mediante recambio articular (artroplastia).

Miopatía.

Del mismo modo que para el resto de manifestaciones que puedan asociarse con el tratamiento, la prevención pasa por el uso de dosis mínimas eficaces durante el mínimo tiempo posible.

Si se sospecha que la afección está relacionada con la administración de un fármaco(corticoides, antipalúdicos) pueden ser de ayuda los antiinflamatorios no esteroideos y la retirada del fármaco sospechoso.

Si se diagnostica una miopatía inflamatoria (relacionada con la enfermedad), se



MIASTENIA GRAVIS

currirá al uso de corticoides y/u otros inmunosupresores como la azatioprina.

Osteopenia/Osteoporosis.

A parte de la prevención usando la mínima dosis posible de corticoides, es de utilidad la asociación de suplementos de calcio y vitamina D si el paciente va a recibir corticoterapia de forma prolongada.

Para tratar a los pacientes en riesgo de padecer fracturas por fragilidad se utilizan fármacos antiosteoporóticos como los bifosfonatos o la parathormona.

Miastenia gravis.

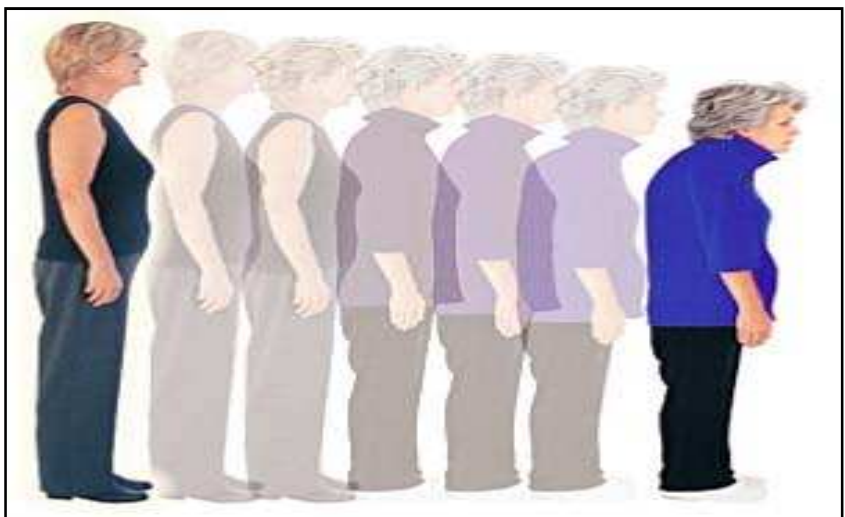
Se trata de un trastorno de origen autoinmune. Probablemente es una afección coexistente con el LES en un organismo predispuesto, precipitada en ocasiones por el uso de antipalúdicos, fármacos que pueden inducir cambios a nivel de la unión neuro-muscular.

Se utilizan fármacos anticolinesterásicos como el bromuro de piridostigmina (Mestinon®) para mejorar la sintomatología. Si la afectación es generalizada, es necesario recurrir a inmunosupresores como los corticoides o la azatioprina, o a la timentomía. En cuadros agudos son útiles la plasmaféresis o la administración de inmunoglobulinas endovenosas.

Conclusiones.

Las manifestaciones músculo-esqueléticas en el Lupus Eritematoso Sistémico son muy frecuentes. Su manejo es complejo y requiere de una atención especializada por médicos reumatólogos. Asimismo, es fundamental que exista una buena comunicación médico-paciente para alcanzar una buena evolución.

De la misma manera que es importante utilizar la mínima dosis eficaz de los fármacos cara a reducir los posibles efectos secundarios de éstos, hay que tener siempre en cuenta que en muchas ocasiones estos fármacos son imprescindibles para resolver tanto las afecciones del aparato locomotor que pueden llegar a ser muy invalidantes, como afecciones de órganos que pueden comprometer la vida. Por tanto, se tendrá



de

Prevención del Brote Lúpico

Dr. Lucio Pallarés Ferreres. Unidad Enfermedades Autoinmunes Sistemáticas. Hospital Universitario Son Dureta. Servicio de Medicina Interna. Palma de Mallorca.



En el siguiente artículo vamos a omentar diferentes aspectos de interés en relación con el brote de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) y su prevención. Todo esto desde el punto de vista de la persona afectada de LES: ¿qué debemos conocer en relación en el brote de LES? ¿Qué podemos hacer para prevenirlo o reducir su impacto?.

¿Qué es un brote de LES?

Es la presencia y desarrollo de actividad con inflamación o daño, tras un período de buen control o de remisión de la enfermedad. Generalmente es fácil identificar porque aparecen síntomas clínicos como por ejemplo dolor articular o lesiones de la piel, así como alteraciones de laboratorio en el análisis de sangre y orina. No obstante, hay que saber que un brote también puede presentarse sólo con alteraciones en los análisis, sin causar necesariamente dolor o malestar físico, al menos al inicio.

¿Cómo se identifica o diagnostica un brote?

Desde el punto de vista clínico, un brote se diagnostica a través de los controles y la valoración en la consulta médica, junto con la realización de los análisis de sangre y orina.

Pero lo importante es que el médico tenga experiencia en el control y tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico, y que la persona afectada de LES, sepa reconocer los primeros síntomas, y evitar las situaciones que pueden desencadenarlo.

¿Por qué hay que evitar el brote lúpico?

Porque la presencia de un brote significa actividad del sistema inmune, inflamación y empeoramiento del lupus. La inflamación mantenida se asocia con desarrollo progresivo de daño y deterioro de la calidad de vida a medio plazo. Además, aunque luego con el ajuste del tratamiento el brote de LES pueda controlarse, en el momento del brote, si es intenso, se produce la pérdida de autonomía de la persona, con un estado de dependencia y posibles bajas laborales.

Ante un brote de LES ¿qué es mejor? ¿tratar sólo los brotes o mantener la remisión?

Nos podemos asegurar con rotundidad si es mejor sólo dar tratamiento cuando se presenta un brote y luego retirarlo hasta la aparición del siguiente, o bien mantener el tratamiento de forma continuada para evitar que aparezcan nuevos brotes. A favor de tratar sólo en el momento del brote está que la persona no toma tratamiento si no es necesario, pero en contra, en cada brote recibe dosis altas de corticoides e inmunodepresores. Por el contrario, a favor de mantener el tratamiento de forma continuada tenemos la ausencia de brotes, y por tanto, de inflamación repetida y daño. Sin embargo, en este caso administramos tratamiento durante largo tiempo, y hay que controlar sus efectos secundarios. La solución, o la actitud correcta, está en el equilibrio entre ambas opciones, y dependerá del tipo de LES y de cada persona. Por ello, la valoración del LES y el tratamiento debe de ser personalizado y llevado a cabo por un profesional con experiencia en estas enfermedades. Hay que saber que la estrategia que va bien en una persona, puede no ser correcta en otra. En cualquier caso, el objetivo siempre será el mismo: mantener el Lupus sin actividad.

Los medicamentos para el control del LES: ¿todos sirven igual?

La elección del Inmunodepresor dependerá de varios factores, como la extensión de la afectación, la severidad de la lesión de un órgano en concreto y la progresión de la enfermedad. Así podremos decidir el mejor tratamiento. En general, cuando se presenta un brote de LES, al principio suelen indicarse medicamentos como la cortisona generalmente junto a un Inmunodepresor, ambos a dosis elevadas o completas. Este tratamiento inicial es efectivo, pero debe darse durante un corto período de tiempo (pocos meses) pues a mayor efectividad, generalmente mayores serán los efectos secundarios.

Duración del tratamiento: ¿cuánto tiempo?

Una vez controlado el brote clínico, debemos proceder a reducir o incluso retirar la cortisona si es posible, y dejar el Inmunodepresor a la menor dosis posible eficaz. No está claro cuánto tiempo hay que esperar hasta poder retirar el tratamiento, pero en los casos de LES muy activo, esta pauta puede mantenerse durante varios años. Hay que tener en cuenta que muchos de los efectos no deseados de mantener el tratamiento a largo plazo han sido observados con los Corticoides y la Ciclofosfamida, pero no por los actuales inmunodepresores más selectivos.

Este efecto beneficioso de evitar los brotes y mantener el lupus sin episodios de actividad ya ha sido observado también en el caso de la hidroxiquina. Diversos estudios han demostrado que el tratamiento de las personas con LES con hidroxiquina de forma continuada, reduce los brotes de LES y mejora el pronóstico.



¿Se puede prevenir el brote lúpico?

Prevenir el brote es el principal objetivo de los controles médicos, y la frecuencia de estos controles dependerá del estado de cada persona con Lupus. La mejor forma de prevenir un brote, es sin duda la información y la participación de la persona con Lupus en la toma de decisiones. La decisión sobre el tratamiento, los controles y el plan a seguir debe ser participativa, compartida, pero conociendo todos los datos. La información de la persona con LES sobre su enfermedad, junto con un profesional con experiencia en el manejo del LES, son los dos aspectos clave para el mejor control y la prevención de complicaciones.

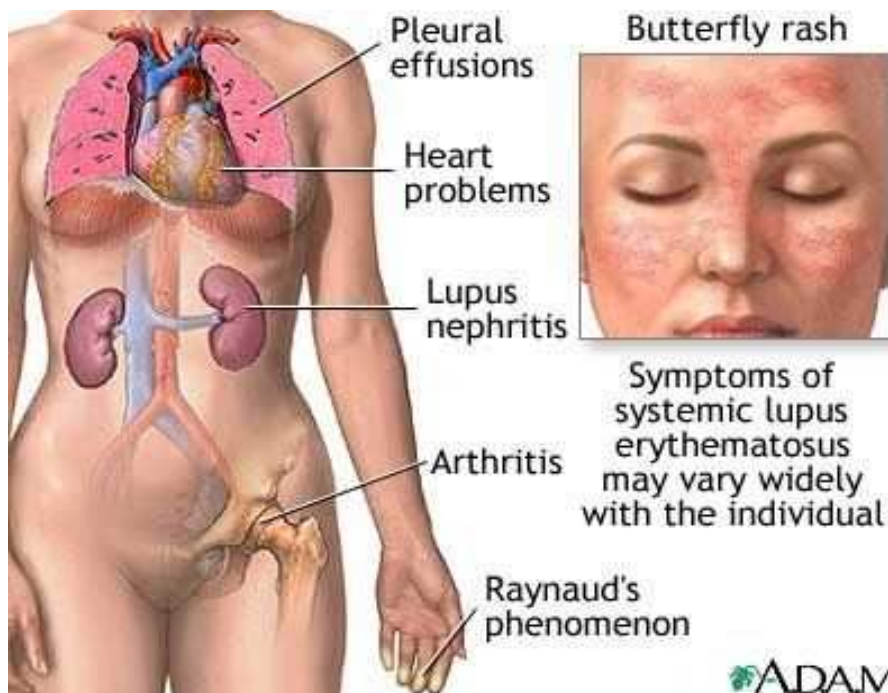
Existen situaciones de riesgo que pueden desencadenar un brote, y que hay que conocer:

- Relacionadas con el Control Clínico: la presencia o desarrollo de infecciones, no acudir a la consulta, no disponer de un médico de referencia para el LES, el uso de medicinas alternativas.
- Relacionadas con el Tratamiento: suspender el tratamiento sin supervisión médica, no tener medicación de reserva al salir de viaje o en vacaciones, y el momento de cambio o ajuste de dosis.
- Relacionadas con el Estilo de Vida: la exposición solar sin protección adecuada, el periodo de vacaciones donde además de la exposición al sol se suma un cambio de rutina que puede aumentar la actividad física o la discontinuidad en las tomas de la medicación, y la no adaptación a la vida laboral, el sobre esfuerzo, y las situaciones de stress.

¿Qué puedo hacer yo?

La persona con LES puede y debe participar en la prevención de los brotes. Para ello deberá procurar:

- Tener un Médico de Referencia
- Consultar todas las Dudas
- No tomar decisiones sobre la Medicación sin consultar
- No variar las dosis sin indicación Médica (Cortisona)
- Tener siempre Medicación de Reserva
- Tomar en serio siempre una Fiebre
- ♣ Adaptarse a las circunstancias del Lupus (estilo de vida)



CONCLUSIONES

Como resumen y conclusiones a lo expuesto hasta ahora podemos decir que:

- . La inflamación mantenida se asocia al desarrollo de daño vascular y deterioro de la calidad de vida a medio plazo.
- . Mantener el tratamiento mientras exista inflamación y actividad.
- . Es importante que el médico tenga experiencia en el control y tratamiento del Lupus Eritematoso Sistémico.
- . En ocasiones, la presencia de un brote (actividad, inflamación), no causa necesariamente malestar físico.
- . Prevenir el brote es el principal objetivo de los controles médicos, y la frecuencia de los mismos depende del estado de cada persona con Lupus.

Alteraciones Psicosociales, calidad de vida y programas de intervención en pacientes con Lupus

Ascensión Bellver Pérez. Psicóloga Clínica. Hospital Universitario La Fe de Valencia.



INTRODUCCIÓN El Lupus Erimatoso Sistémico (LES) es una compleja, multisistémica y crónica enfermedad que cursa con una fisiopatología y alteración de procesos autoinmunes. Entre las características generales de la enfermedad de Lupus se encuentra una etiología desconocida, es una enfermedad inflamatoria generalizada, además tiene un curso crónico con exacerbaciones y con remisiones temporales. El lupus presenta síntomas variables, impredecibles e inespecíficos, que en ocasiones puede retrasar el diagnóstico o pasar desapercibido en el curso de otra enfermedad.

CALIDAD DE VIDA Y LUPUS

La calidad de vida relacionada con la salud se refiere a la evaluación subjetiva de la influencia que el estado de salud, cuidados recibidos y actividades de promoción tienen sobre la capacidad de las personas para conseguir y mantener el funcionamiento que les permita alcanzar sus objetivos en la vida. El dominio de funcionamiento incluye: función física, social y cognitiva; movilidad, autocuidado; y bienestar emocional". *Shumaker & Naughton, 1995*

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) de los pacientes con Lupus Erimatoso Sistémico (LES) se ve afectado de manera significativa. Diversos estudios concluyen que hay una peor CVRS en comparación con las personas sanas y de manera similar (o a veces peor) con otros enfermos crónicos (cáncer, sida...). La calidad de vida evalúa múltiples dimensiones de la persona que comportan el bienestar subjetivo de esta, entre estas dimensiones están:

FÍSICA: percepción del estado físico o salud, síntomas físicos como dolor, astenia...

PSICOLÓGICA: estado cognitivo, afectivo, creencias, locus de control, estrategias de afrontamiento, autoestima...

SOCIAL: percepción de las relaciones interpersonales y los roles sociales en la vida.

La incorporación de medidas de la calidad de vida en la investigación de la enfermedad de Lupus Erimatoso ha sido lenta y esto ha impulsado el desarrollo de numerosas investigaciones, generando gran cantidad de instrumentos. Los cuestionarios son los instrumentos de medida clásicos para valorar la calidad de vida, estos contienen instrucciones para su cumplimentación, dimensiones (conceptos que pretende medir) y un número determinado de preguntas que describen cada dimensión, estos cuestionarios pueden ser clasificados como:

Genéricos: son medidas cuyo propósito es ser aplicables a sujetos con diferentes tipos y grados de enfermedad, con diferentes terapias y diversas situaciones demográficas y sociales. Permiten comparaciones entre diferentes enfermedades y la población sana e incluyen múltiples dimensiones de la calidad de vida medibles a través de perfiles de salud o medidas de utilidad. Ejemplos de estos cuestionarios son el Perfil de Salud de Nottingham (NHP) (Alonso, et al, 1990), el Sick-ness Impact Profile (Badía & Alonso, 1994) y el SF-36 Health Survey (Alonso, et al, 1995), Cuestionario de salud Euro-QoL entre otros.

Específicos: son medidas diseñadas para ser aplicables a pacientes que presentan una condición o diagnóstico específico como el Lupus Erimatoso Sistémico. Incluyen dimensiones específicas que estén afectadas por la propia enfermedad. Los cuestionarios específicos para medir calidad de vida en pacientes con lupus se incluyen: Lupus QoL, SMILEY, SLEQoL.

ALTERACIONES PSICOLÓGICAS

El cuadro clínico del Lupus Erimatoso Sistémico afecta prácticamente todos los sistemas del organismo: renal, cardiaco, digestivo, pulmonar, hematológico, cutáneo y también hay una afectación del sistema nervioso, caracterizado por una variedad de alteraciones neuro-psiquiátricas. En un estudio reciente se muestra una prevalencia del deterioro cognitivo en un 80%, trastorno del estado ánimo en un 51%, trastorno de ansiedad en un 21% y clínica psicótica en un 5% de los casos. Hanly et al. *J Rheumatol*, 2009

Las características de los trastornos psicológicos suelen aparecer en estadios avanzados y se relacionan con peor pronóstico. Estas alteraciones pueden tener diferentes orígenes: afectación SNC por el propio lupus, secundario al tratamiento, repercusiones psíquicas de la cronicidad o secundario a otros procesos del lupus (uremia, hipertensión, infección...). Entre los trastornos afectivos el más frecuentes es el depresivo se puede deber al estrés por la cronicidad, al tratamiento del Lupus o a la afectación del sistema nervioso central (SNC). Otros trastornos, como el trastorno de ansiedad aparecen en el 21% de los casos. Las alteraciones cognitivas es una de la sintomatología más frecuente en un 80% de los casos, se debe a la afectación directa del SNC, en un 8% de los casos puede llegar a ser grave, esta se relaciona con: la agresividad en el debut de la enfermedad, no varía significativamente con el tiempo y con la presencia de vasculitis previa. Entre las alteraciones cognitivas puede estar afectada: la velocidad psicomotriz, la atención y concentración, la memoria verbal y

no verbal a largo plazo y memoria visio-espacial a corto plazo. Los síntomas psicóticos aparece en el 5% de los casos, tiene dos posibles orígenes: la afectación del SNC “psicosis lúpica” o por efectos secundarios de los corticoides. Las principales manifestaciones son las alucinaciones visuales y auditivas, las ideas delirantes paranoides y el autismo. Para los síntomas psicóticos es importante el diagnóstico diferencial valorando la secuencia temporal tras el inicio de corticoides y la evolución de los síntomas psicóticos tras retirada corticoides. La psicosis lúpica muestra más fluctuaciones en la desorientación y en la alteración de la memoria.

BENEFICIOS DE LA INTERVENCIÓN GRUPAL

La terapia grupal tiene beneficios adicionales en forma de apoyo social y auto-ayuda, disminuye sensación de estigma, reduce el aislamiento social, facilita el aprendizaje de actitudes adaptativas y estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica.

La terapia grupal se puede plantear como:

Grupos Psico-educativos permite la adquisición de conocimiento sobre la enfermedad y los tratamientos, llegando a ser un componente efectivo del propio tratamiento, además puede incluir diversos temas: la enfermedad, el dolor, la higiene sueño, el área sexual, la relajación, los hábitos saludables, las estrategias de afrontamiento del estrés.

Grupos de autoestima y habilidades de comunicación donde se trabaja el concepto de autoestima. Se centra en el auto-concepto y auto-percepción que tienen los pacientes, se trabaja las distorsiones cognitivas relacionadas con subestimación. Con frecuencia, los pacientes con enfermedades crónicas tienen problemas de comunicación, se sienten incomprendidos y tienden a intentar manipular y culpabilizar a su medio a fin de obtener comprensión, atención y apoyo. Una sana expresión asertiva de los propios deseos y necesidades, así como la aceptación del mismo tipo de conducta en los demás, puede ayudar a corregir estas dificultades. El entrenamiento en habilidades de comunicación introduce los elementos de la comunicación, se explica la comunicación verbal y no verbal. Y se trabaja la diferenciación de los tres hábitos de comunicación: asertivo/pasivo/agresivo.

Grupos de entrenamiento en técnicas cognitivo- conductuales este modelo de psicoterapia esta descrito para pacientes con trastornos psicopatológicos desarrollados por la enfermedad. Los métodos cognitivos-conductuales de afrontamiento a la enfermedad ofrecen al paciente no únicamente la posibilidad de manejar el estrés sino además consigue reforzar la sensación de autocontrol.

OPCIONES TERAPEÚTICAS
♦ Psicoterapia individual o grupal
♦ Terapia familiar
♦ Farmacoterapia
♦ Intervenciones cognitivo-conductuales
♦ Las terapias creativas se recomiendan la aplicación de técnicas expresivas con independencia de la modalidad utilizada: arteterapia, musicoterapia, etc.
♦ Terapias complementarias (acupuntura, herboristería...)

Grupos de Ayuda Mutua (GAM) Comprenden un conjunto de personas que se reúnen para compartir una experiencia o problemática común, con la expectativa de obtener un beneficio individual o mutuo. El profesional puede ser el promotor o asesor del grupo, pero lo habitual es que este coordinado por afectados y familiares. Los grupos de auto-ayuda no son estructurados, formados exclusivamente por enfermos, este tipo de estructura persigue la evitación de jerarquías y la igualdad entre los miembros. Son los propios pacientes o familiares los que llevan el hilo conductor. Su objetivo principal es compartir la experiencia que ha supuesto el diagnóstico y tratamiento del lupus, con el consiguiente apoyo emocional y social que se deriva de la participación en el grupo.

INTERVENCIÓN EN DOLOR

Psicoeducación: Información sobre dolor crónico y su manejo. Los pacientes deben conocer cuestiones como el concepto de dolor crónico, su frecuente falta de relación con daño físico, características, tratamientos, los factores que contribuyen a “abrir o cerrar la puerta”, etc.

Técnicas operantes: extinción conductas de enfermedad y refuerzo conductas de salud

Técnicas reducción ansiedad: relajación, hipnosis, biofeedback, distracción, visualización... Se trata de aprender a desactivar la tensión muscular, la ansiedad y el estrés, cuya presencia es sabido que aumenta la intensidad del dolor percibido.

Planificación actividades: cobra vital importancia programar actividades distractoras adaptadas a la condición física de la persona, hay una amplia gama de actividades para realizar y que pueden ser grandes reforzadores.

Estrategias afrontamiento activo (resolución de problemas) Son técnicas sencillas y aplicables a la vida cotidiana a fin de aprender a resolver los problemas específicos.

Postura corporal correcta (estática y dinámica). Las posturas incorrectas producen desequilibrios en cadena y, con frecuencia, llevan a la aparición o exacerba-

ción de dolores en distintas zonas del cuerpo. **Nutrición y control del peso.**

La toma de conciencia sobre la importancia de unos hábitos de alimentación correctos resulta indispensable para unos pacientes en quienes el exceso de peso resulta un problema particularmente grave.

Ejercicio físico adecuado.

Con frecuencia, el dolor lleva a la inactividad, y ésta, a la debilidad física, el sobrepeso, la falta de forma y la fatigabilidad. Hay que buscar el tipo de ejercicio adecuado y, a la vez, placentero para cada persona.

Distribución racional de la actividad.

A menudo, los pacientes de dolor crónico tienden, bien a evitar la actividad cotidiana por temor a una exacerbación del dolor, bien a abusar de esa actividad en los períodos menos dolorosos, con el resultado de que el dolor crece en intensidad. Hay que conocer los propios límites y establecer un ritmo de actividad proporcionado y sostenible.

Dirección de la atención.

Se trata de aprender a dirigir el foco atencional a actividades y distractores externos, en lugar de a la sensación dolorosa. También es conveniente dirigir la atención a las sensaciones corporales placenteras y, en general, a los aspectos positivos de la propia vida.

Aceptación realista de la situación.

El paciente ha de entender que la continua añoranza de una vida anterior impide la continuación fluida del proceso vital, paraliza y lleva a la autocompasión y a un victimismo sin sentido. La situación actual ha de ser aceptada con la comprensión de que la limitación es una experiencia humana universal, y no algo que “me ocurre únicamente a mí”.

ASOCIACIONES DE AFECTADOS

Los programas y recursos de asociaciones de afectados puede ser un punto de encuentro donde conocer la experiencia de otras personas que tienen la misma enfermedad, sirve para obtener información sobre recursos para la rehabilitación funcional, psicológica, profesional, social... El voluntariado de estas asociaciones puede ayudar a promover la confrontación y la adaptación a la enfermedad, tienen una mayor capacidad de empatizar con el enfermo, favorecen el aprendizaje vicario, retomando los estilos de afrontamiento adecuados. La asociaciones de afectados proporcionan el contacto con personas que llevan un proceso largo de enfermedad y puede ayudar a mostrar modelos positivos de afrontamiento a la situación de enfermedad, mostrar un nivel adecuado de funcionamiento social, laboral, familiar y personal, transmiten con sus testimonios estrategias eficaces y la propia experiencia adquirida durante la enfermedad y pueden ser un modelo de adaptación adecuado a una enfermedad crónica.

CONCLUSIONES

La evaluación multidimensional de la calidad de vida en personas que padecen lupus es necesaria en la práctica clínica, puede facilitar información correspondiente a riesgos relativos versus beneficios en la toma de decisiones médicas para los tratamientos y sus efectos secundarios.

Los profesionales necesitamos sistematizar las medidas de la calidad de vida para determinar que tratamientos tienen menos efectos secundarios.

El peso de la medición de la calidad de vida esta en la valoración que hace el propio enfermo y esta complementa la información de las propias variables clínicas médicas.

Las alteraciones psiquiátricas son frecuentes, es necesario hacer un seguimiento para valorar los síntomas que puedan aparecer en la progresión de la enfermedad

La importancia de conocer los efectos que lleva asociado el diagnóstico y tratamiento del lupus permite dar información especializada a los enfermos y sus familiares.

La importancia de una apropiada valoración y rehabilitación psicológica y de una asistencia multidisciplinar, tiene que cobrar una mayor relevancia en la asistencia de enfermos con Lupus. El trabajo multidisciplinario y la atención integral y un abordaje multidimensional cobra relevancia en este tipo de enfermedad multisistémica. El objetivo de los profesionales que trabajan atendiendo a estos enfermos y sus familiares debe ser la información, comunicación, y educación sobre la enfermedad, tratamiento y efectos secundarios de esta.

El paciente y la familia tienen un papel activo en el afrontamiento de la enfermedad, de ellos va a depender el estilo de vida, hábitos y conductas saludables, estrategias de afrontamiento ante el estrés, búsqueda de recursos y apoyo tanto en el ámbito familiar como social y comunitario.

Es importante construir un proyecto de vida viable. El proyecto vital concreta y enlaza todo lo aprendido en el proceso terapéutico. Es necesario planificar un proyecto de vida que incluya aspectos familiares, de pareja, sociales y de relación, laborales, de ocio y tiempo libre... adaptados a la situación específica de cada paciente, un proyecto a la vez realista y satisfactorio que motive a la persona y le permita salir de la situación de estancamiento vital a la que con frecuencia lleva una enfermedad crónica como el lupus.

¿Cómo puedo disimular las lesiones del Lupus Eritematoso Cutáneo?

Cristina Castillo y Sandra Costa. Farmacéuticas.



La mayoría de personas que padecen Lupus Eritematoso Sistémico tienen, en algún momento, un enrojecimiento de la piel de la cara que se extiende por las mejillas y pasa por el dorso de la nariz y que recibe el nombre de **Lupus Eritematoso cutáneo**.

Este curioso nombre viene de Lupus, que significa lobo y eritematoso, enrojecido, dado que esta rojez en forma de alas de mariposa afecta a la zona de la cara en la que habitualmente muerde un lobo.

Tiene la particularidad de ser **fotosensible**, es decir, que este enrojecimiento se hace más intenso cuando la persona se expone al sol.

Este eritema suele atenuarse, o incluso desaparecer, fuera de los períodos de actividad de la enfermedad. La mayoría de las veces esta desaparición de la rojez no deja cicatriz.

En algunos pacientes, la alteración de la piel es más que un eritema. Aparecen placas rojizas, en forma de moneda, que producen descamación parecida a la de la piel quemada por el sol. Estas lesiones se denominan **Lupus Discoide** y la curación de estas placas sí suele dejar cicatriz. Dado el impacto psicológico que tanto el eritema malar como las lesiones discoides pueden tener en el paciente afectado por las mismas, es interesante explorar los beneficios que el maquillaje dermatológico corrector puede proporcionarles al permitir camuflar dichas lesiones mediante la técnica de **la corrección por el color**.

¿QUÉ ES LA CORRECCIÓN POR EL COLOR?

La corrección por el color es una técnica que se utiliza con frecuencia en pintura y

que se basa en el principio de oposición de colores simbolizado en el círculo cromático, principio mediante el cual **la intensidad de un color disminuye cuando se le superpone su color opuesto**.



Esta técnica consiste en aplicar sobre la piel afectada, el color opuesto al de la alteración cutánea, consiguiendo así "neutralizarla", es decir, disminuir la intensidad de su color.

El interés de utilizar esta técnica (correctores del tono de la piel previamente al maquillaje, es la de poder aplicar menor cantidad de maquillaje y de esta manera obtener un resultado natural.

MAQUILLAJE DERMATOLÓGICO: APLICACIÓN PRÁCTICA

Los Laboratorios dermatológicos Avène son especialistas en la corrección por el color y pioneros en el desarrollo del ma-

CORRECTORES DE COLOR

- ♣ **Correctores verdes:** Neutralizan el rojo
- ♣ **Correctores amarillos:** Neutralizan el azul
- ♣ **Correctores beige:** Proporcionan luminosidad y camuflan

quillaje dermatológico. La aplicación práctica del maquillaje dermatológico COUVRANCE de Avène requiere los siguientes pasos:

- **LIMPIEZA.** Es importante limpiar la piel antes de la realización del maquillaje utilizando un producto muy suave y de elevada tolerancia como la **Loción para pieles intolerantes Avène**, aplicando el producto con suaves masajes circulares sobre la piel de cara y cuello. Finalizar con una pulverización de **Agua Termal de Avène**, de propiedades calmantes y desensibilizantes, sobre la piel.
- **HIDRATACIÓN.** A continuación se hidratará la piel con un producto hipoalergénico y no comedogénico adaptado a este tipo de pieles como la **Crema para pieles intolerantes de Avène**,

precedida en casos de deshidratación severa, del **Serum calmante hidratante Avène**.

- **PROTECCIÓN SOLAR:** Cada vez son más los pacientes que han de utilizar protección solar a diario durante todo el año, y en el caso de maquillarse, es importante que los productos empleados contengan protección solar.

CORRECCIÓN DEL TONO DE LA PIEL

- Para camuflar las rojeces severas:
STICK CORRECTOR DÚO VERDE/BEIGE COUVRANCE
- si las rojeces son moderadas:
PINCEL CORRECTOR VERDE
- Para camuflar ojeras profundas y manchas oscuras:
STICK CORRECTOR DÚO AMARILLO/BEIGE COUVRANCE
- Para enmascarar ojeras moderadas, manchas marrones y disimular arrugas de expresión:
PINCEL CORRECTOR BEIGE

Modo de aplicación de los sticks: aplicar sobre la imperfección, preferiblemente con la yema de los dedos a toques, y difuminar hasta que la coloración de la alteración cutánea quede neutralizada (coloración grisácea).

Modo de aplicación de los pinceles:

impregnar el pincel con producto girando la base en varios "clicks" y aplicar directamente sobre la imperfección difuminando con la yema de los dedos.



MAQUILLAJE IMPERFECCIONES SEVERAS

Una vez neutralizado el color de la imperfección aplicaremos las **CREMAS COMPACTAS COUVRANCE** para camuflar los correctores de color y unificar la tez gracias a su poder cubriente excepcional sin efecto máscara.

Estos maquillajes confieren protección solar (SPF 30), resisten al agua y a la

Para elegir el tono más adaptado a su totalidad de tez, proceda a una prueba en la cara.

transpiración, no llevan conservantes para una tolerancia extrema y aseguran el mantenimiento del maquillaje durante todo el día.

Es importante escoger la textura del maquillaje en función del tipo de piel por ello las **CREMAS COMPACTAS COUVRANCE** se presentan en dos texturas:

- **textura enriquecida:** para pieles secas y muy secas

- **textura oil-free:** para pieles grasas y con tendencia acnéica (granitos) o pieles normales que buscan un acabado mate (sin brillos).

Una vez elegida la textura, escogeremos el tono que mejor se adapte al color de nuestra tez. Las **CREMAS COMPACTAS COUVRANCE** existen en 5 nuevos tonos en cada textura: porcelana, natural, arena, miel y bronceado.

Modo de aplicación: se aplican con la ayu-



da de la esponja mediante suaves toques en las zonas donde han sido aplicados los correctores de color (ya que si arrastráramos con la esponja eliminaríamos los correctores) y por el resto de la cara con movimientos de extensión desde el centro hacia el exterior, para obtener una tez perfectamente uniforme.

IMPERFECCIONES MODERADAS

Las pieles sin imperfecciones o con imperfecciones moderadas pueden utilizar los nuevos **MAQUILLAJES FLUIDOS COUVRANCE** que se presentan en los mismos cinco tonos que las cremas compactas, proporcionan protección solar SPF 15, resisten al agua y a la transpiración y su textura es oil-free.

Modo de aplicación:

aplicar el producto con la yema de los dedos o con la ayuda de una esponjita,



mediante suaves toques y realizar movimientos de extensión desde el centro hacia el exterior de la cara.

PARA COMPLETAR EL MAQUILLAJE

Avène te propone finalizar el maquillaje con los **POLVOS MOSAICO**. Los **POLVOS MOSAICO TRANSLÚCIDOS**, al ser transparentes, permiten fijar el maquillaje y matificar la piel. Los **POLVOS MOSAICO BRONCEADO** combinan diferentes tonos dorados para proporcionar un tono bronceado muy natural o utilizarse como colorete. Ambos se pueden aplicar sobre el maquillaje o también directamente sobre la crema hidratante. También como sombra de ojos (con la ayuda de un pincel).

Modo de aplicación: efectuar movimientos circulares con ayuda de una brocha sobre la polvera. Antes de aplicar sobre la cara, golpear suavemente la brocha sobre el dorso de la mano para retirar el excedente de polvos y aplicar directamente sobre la cara.

Además te proponemos maquillarte ligeramente los labios para dar más luminosidad a tu rostro. Para ello puedes utilizar **DUO CORRECTOR PERFILADOR-BARRA** de labios que gracias a sus dos minas te permite perfilar y maquillar los labios. Estos productos tienen un elevado poder cubriente, no incorporan perfume ni conservantes y los puedes encontrar en dos tonos: claro e intenso.

En las siguientes imágenes se ilustra la forma adecuada de aplicar el dúo corrector perfilador-barra de labios:

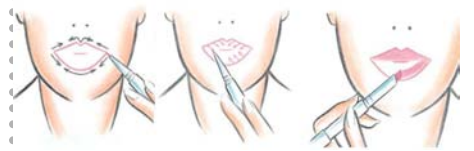
-Perfilar el contorno de los labios con la mina del lápiz empezando por el centro y rediseñar las zonas a corregir

-Aplicar a continuación la barra del centro al exterior de los labios

-Repetir la aplicación superponiendo capas si desea intensificar el color u obtener un poder cubriente mayor

Si tienes las cejas escasas e irregulares o presentas en las mismas alguna cicatriz puedes completar tu maquillaje utilizan-

do los **Lápices corrector de cejas** presentes también en dos tonos: claro y oscuro.



Aplicación del lápiz corrector de cejas:

Para aplicar el lápiz:

-Localizar tres puntos:

A. Punto externo de la ventana nasal y comisura interna del ojo

B. Punto externo de la ventana nasal y pupila del ojo

C. Punto externo de la venta nasal y comisura externa del ojo

-Diseñar:

Aplicar el lápiz corrector en las cejas mediante pequeños trazos en el interior de las cejas y entre estos tres puntos

Para finalizar podemos fijar el maquillaje con el spray de **AGUA TERMAL DE AVÈNE**



Como resumen recuerda los pasos que hay que tener en cuenta para un buen maquillaje:

-Prepara la piel

-Corregir

-Aplicar el fondo de maquillaje

-Complementar el maquillaje

-Fijar

Los Laboratorios Avène disponen en sus sedes de Madrid y Barcelona un atelier de maquillaje que

permite, con ayuda

de una farmacéutica

especializada en ma-

quillaje corrector,

aprender a utilizar las técnicas específicas para disimular imperfecciones del rostro y del cuerpo, sin agravar la patología.



Si deseas más información sobre el Atelier de maquillaje, la gama Couvrance o sobre el Maquillaje Dermatológico corrector te puedes poner en contacto con nosotros: avene.formación@pierre-fabre.es ó telf: 670925318 (Cristina López)

Opiniones sobre el Congreso

Quien estuvo allí, igual que yo, sabe que el IX Congreso Nacional de Lupus realizado en mi querida ciudad de Valencia, fue una experiencia inolvidable. No sólo por el magnífico grupo de médicos especialistas que de muchos rincones de España, tan amablemente acudieron para explicarnos nuestra enfermedad y nuestras dudas sobre ella, sino además, por el placer de conocer a gente que, incluso estando más enferma que yo, mostraban una vitalidad, una entereza y un ánimo de superación admirables.

No puedo dejar de mencionar a FELUPUS, AVALUS, a nuestra Presidenta y al comité organizador que, a pesar de ser el primer congreso de Lupus realizado en nuestra tierra, hicieron que el evento transcurriera en total armonía y sincronización. Desde aquí les reitero mi más sincero agradecimiento y felicitaciones.

El grato recuerdo que de todos ellos guardo en mi corazón y en mi mente, nunca podré olvidarlo. Desde aquí quiero darles las gracias porque me demostraron una vez más que... *Sí la Fe puede mover montañas, la buena voluntad puede mover el mundo.*

Francisca Berenguer Gómez.

Puerto Sagunto

Hola a todos, como bien sabéis si que he estado en el Congreso de Valencia, ya que era miembro del comité organizador. Quiero daros las gracias a todos lo que habéis acudido, ya que para nosotras era una experiencia nueva que nunca podremos olvidar. Todos sabéis que este año era el de la crisis, y la verdad nos esperábamos menos afluencia, pero nuestra sorpresa fue mayor cuando, como no, acudisteis un año más, para vernos y aprender nuevas informaciones de nuestra enfermedad, y de paso enseñaros nuestra ciudad en el día de nuestra Patrona, que muchos años las valencianas nos perdemos de estar aquí porque estamos en los diferentes Congresos que se han celebrado por España. Esperamos encontrarnos todos y seguir compartiendo nuestras experiencias en el próximo Congreso de Granada, que ya será el decimo, y con el buen hacer de su presidente Miguel salga de maravilla. Saludos

Gloria Guijarro Ruiz (Valencia)

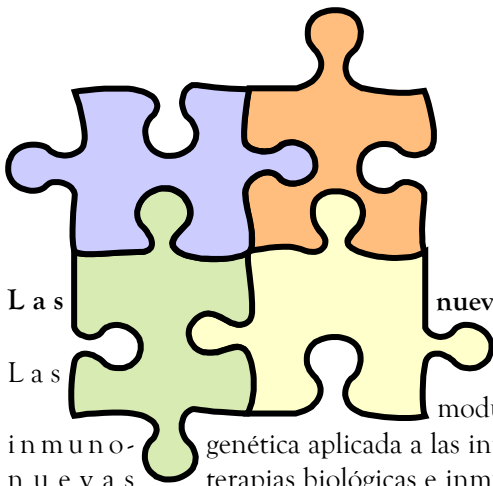
Puedo decir que a mí, por una parte, me ayudó a averiguar unas pequeñas dudas que tenía acerca de una enfermedad que tuve de pequeña (una púrpura) y algunas otras cosas y he podido saber que ya estaban relacionadas con el LES como yo sospechaba. Por otro lado lo que más se aprende es que debemos mantenernos unidas en esto, apoyarnos y ayudar a los médicos para que entre todos podamos investigar más sobre esta "complicada" enfermedad. Allí he conocido a gente maravillosa, incluso fijaros lo que es la casualidad que conocí a dos personas que habían sido vecinas de toda la vida de mi padre de su pueblo y mira ahora la hija tiene la misma enfermedad que yo... la gente es muy simpática, tanto organizadores, médicos, asistentes en general.. Con que vayan allí y tu acudas ya te dan el ánimo suficiente para seguir adelante, ya que conoces muchos casos de personas que tienen la enfermedad muchos años y están "prácticamente bien" y eso es lo que debe mantenernos fuertes. Bueno, voy a añadir en cuanto pueda la dirección de una página web en donde voy a colgar la información sobre las 8 charlas de las 4 mesas redondas, ya que algunas pude conseguir casi todos los apuntes de la explicación más técnica y tal.

Mucha suerte, ánimos a tod@s y a ver si nos podemos ver el año que viene que se realizara en GRANADA.

kuartelita



¡ Te interesa saber !



Las nuevas terapias biológicas para trastornos del sistema inmune, a examen.

Las nuevas investigaciones sobre modelos moleculares y terapéuticos de inmunomodulación en las patologías autoinmunes, los avances en neuroinmunología e inmunogenética aplicada a las inmunodeficiencias y patologías de base inmunológica y los últimos datos sobre nuevas terapias biológicas e inmunoglobulinas, serán algunos de los temas destacados de la II Reunión Anual de la Sociedad de Inmunología de la Comunidad de Madrid (SICAM), que se celebra este viernes en Madrid. El lupus, las artritis, las nefritis, la fiebre reumática, las infecciones respiratorias recurrentes, las vasculitis son enfermedades inmunológicas, de ahí la importancia de los avances que se están produciendo en el campo de las terapias biológicas, explican desde la organización. En este sentido, la reunión dedicará un apartado específico a la vacunación de la gripe de los pacientes inmunocomprometidos, como son los trasplantados, las personas con VIH o aquellos con patologías crónicas que están recibiendo tratamientos inmunosupresores. La respuesta inmunológica frente a virus como el de la gripe "puede estar comprometida en los pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas del sistema inmunológico, haciéndolos más susceptibles a presentar complicaciones y falta de respuesta a los tratamientos con antibióticos y antivirales", señalan los especialistas. La reunión también abordará asuntos profesionales, como es la Troncalidad en la Especialidades Clínicas y de Laboratorio. Según señala el coordinador del evento, el doctor Eduardo Fernández-Cruz, durante la jornada se va a debatir también este tema "de máxima actualidad y conflictividad". Por otra parte, la jornada contará con la participación de inmunólogos internacionales, como el profesor Bodo Grimbacher del Royal Free Hospital and University College de Londres (Reino Unido), la profesora Helen Chapel de Oxford (Reino Unido) o la profesora Charlotte Cunningham-Rundles del Mount Sinai Hospital de Nueva York (Estados Unidos), una de las mayores expertas en el campo de la inmunología, como nacionales. Entre los nacionales, destacan el doctor Ricard Cervera, del Hospital Clínic de Barcelona, y el presidente del Consejo Nacional de Especialidades en Ciencias de la Salud del Ministerio de Sanidad y Política Social, Alfonso Moreno, que coordinará una mesa redonda sobre la troncalidad.

Una de cada cinco personas desarrollará un proceso autoinmune a lo largo de su vida, según experto

Una de cada cinco personas desarrollará un proceso autoinmune a lo largo de su vida, según ha explicado el jefe de sección de Medicina Interna del Hospital La Paz de Madrid y experto en estas patologías, el doctor Antonio Gil Aguado, siendo las patologías más frecuentes el síndrome de Sjögren, el lupus eritematoso, el síndrome antifosfolípido y las vasculitis sistémicas.

Toda una vida esperando vivir

La paciente critica que los afectados estén en una lista de espera por hospital y no en una nacional, que "daría más oportunidades". Pilar Valles lleva 28 años enferma, sometida a diálisis, con un trasplante fracasado y a la espera de otro casi imposible.

Fue un lupus eritomatoso, una enfermedad autoinmune la que le afectó de forma grave al riñón. Tan solo tenía 14 años. Una niña enferma que sin apenas cumplir los 16 ya conoció la 'libertad condicional' de estar atada a una máquina de diálisis la mitad de la semana durante varias horas. Una adolescencia ligada al cansancio, al malestar, a un futuro incierto. Pilar Valles Buey vio ya entonces un único camino hacia la emancipación, la del trasplante renal, y llegó. Tenía 21 años y todas las ganas de vivir



Pilar Valles, en una sesión de diálisis

Noticias médicas

Se pueden consultar los artículos completos y las fuentes de referencia en nuestra página web - www.felupus.org/noticias.php



ASOCIACIONES MIEMBRO DE FELUPUS

ALMERÍA: AMIGOS Y AFECTADOS DE LUPUS DE ALMERIA (ALAL)
Antigua Plaza de Avastos de Regiones s/n (Entrada por C/ Santa Marta)
04006 Almería
Tlfn: 950.22.80.82 - 659.96.56.94 - 659.96.47.27 - 619.27.17.28 - Fax: 950.22.80.82
E-mail: asociaciondelupusalal@hotmail.com
Web: www.alal.es

18006 Granada
Tlfn: 958.81.91.18
E-mail: granadalupus@telefonica.net

HUELVA: HUELVA LÚPICOS ASOCIADOS (HULUA)
C/ Rábida nº 26, 3ºA
21001 Huelva
Tlfn / Fax: 959.28.00.67 - Móvil: 625.09.74.90
E-mail: huelvahulua@gmail.com

ARAGÓN: ASOCIACIÓN DE LUPUS DE ARAGÓN (ALADA)
C/ Honorio García Condoyn nº 12, bajos
50007 Zaragoza
Tlfn: 976.37.90.24
Email: asociaciondelupusdearagon@gmail.com
Web: www.gratisweb.com/alada

JAÉN: ASOCIACIÓN JIENNENSE DE LUPUS (ALUJA)
C/ Virgen de la Cabeza nº 10, Bajo Izquierda
23008 Jaén
Tlfn: 953.88.35.28 - Móvil: 616.59.37.04
E-mail: aluja2001@hotmail.com
Web: www.lupusandalucia.org

ASTURIAS: ASOCIACION DE LUPICOS DE ASTURIAS (ALAS)
C/ Instituto nº 17, 2º-A
33201 Gijón, Asturias
Tlfn: 985.17.25.00 - Fax: 985.17.05.38
E-mail: lupusasturias@telefonica.net
Web: www.lupusasturias.org

LEÓN: ASOCIACIÓN LEONESA DE LUPUS Y SÍNDROME ANTIFOSFOLÍPIDO (ALELYSA)
C/ Fraga Iribarne nº 3
24009 León
Tlfn.: 655.94.78.43
Email: alelysa@gmail.com
Web: www.alelysa.org.es

BADAJOS: ASOCIACION DE LUPUS DE BADAJOZ (ALBA)
Tlfn.: 924.84.77.55 - Dña. Guadalupe Collado
E-mail: thepolice_66@hotmail.com

MADRID: ASOCIACION MADRILEÑA DE ENFERMOS DE LUPUS Y ANTIFOSFOLÍPIDOS (AMELYA)
C/ Martínez Izquierdo, nº 40
28028 Madrid
Tlfn: 913.55.87.26
E-mail: madrid@felupus.org
Web: www.lupusmadrid.com

BALEARES: ASOCIACIÓN DE LUPUS DE ISLAS BALEARES (AIBLUPUS)
C/ Sor Clara Andreu nº 15
07010 Palma de Mallorca
Tlfn : 971.49.87.77 - Fax: 971.49.87.78
E-mail: aiblupus@hotmail.com

MÁLAGA: ASOCIACION MALAGUEÑA DE LUPUS (ALA)
C/ Lagunillas nº 25 locales 3 y 4
29012 Málaga
Tlfn / Fax : 952.26.65.04
E-mail: lupusmalaga@hotmail.com

CÁDIZ: ASOCIACION DE ENFERMOS DE LUPUS DE LA PROV. DE CÁDIZ (AELCA)
Aptdo. de Correos 1.009 de Algeciras
11207 Algeciras - Cádiz
Tlfn: 956.57.43.24 - Móvil: 645.89.52.96
E-mail: lupuscadiz@hotmail.com

SALAMANCA: ASOCIACIÓN SALMANTINA DE LUPUS (ASALU)
C/ La Bañeza nº 7,
37006 Salamanca
Tlfn.: 686.92.24.22
E-mail: jumar1980@eresmas.com
Web: www.asalu.org

CANTABRIA: ASOCIACION LUPUS DE CANTABRIA (ALDEC)
General Dávila nº 89, 1º
39006 Santander
Tlfn / Fax : 942.23.85.01
E-mail: alupus@teletel.es
Web: www.mujerdecantabria.com/lupus

SEVILLA: ASOCIACION AUTOINMUNES Y LUPICOS DE SEVILLA (ALUS)
C/ Ronda de Capuchinos nº 2, Loc.16 E 2
41003 Sevilla
Tlfn: 954.53.11.55
E-mail: alusevilla@alusevilla.org
Web: www.alusevilla.org

CASTILLA LA MANCHA: ASOCIACIÓN DE LUPUS DE CASTILLA LA MANCHA (KENNY)
Nueva dirección: contactar con Felupus: felupus@felupus.org
Tlfn.: 952.25.08.26

CATALUÑA: ASOCIACIÓN CATALANA DE LUPUS ERITEMATOSO GENERALIZADO (ACLEG)
C/ Torrent Roig nº 52, 1º 2ª
08348 Cabriels - Barcelona
Tlfn: 626.89.12.21
E-mail: acleg1@hotmail.com
Web: http://acleg.entitatsbcn.net

VALENCIA: ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE LUPUS (AVALUS)
Avda. Ecuador nº 61 - Puerta 15
46025 Valencia
Tlfn: 962.03.42.88 - Móvil: 676.05.97.92
E-mail : lupusvalencia@gmail.org

CÓRDOBA: ASOCIACIÓN CORDOBESA DE LUPUS (LUPUSCOR)
Nueva dirección: contactar con Felupus: felupus@felupus.org
Tlfn: 952.25.08.26

VALLADOLID: ASOCIACIÓN VALLISOLETANA DE ENFERMOS DE LUPUS (ASVEL)
C/ Imperial nº 7, 6º Derecha
47003 Valladolid
Tlfn: 675.67.31.86

GALICIA: ASOCIACIÓN GALLEGA DE LUPUS (AGAL)
Centro Asociativo García Sabell, Plaza Esteban Lareo nº 17, bajo
15008 La Coruña
Tlfn: 981.24.00.72
E-mail: agal@lupusgalicia.org
Web: www.lupusgalicia.org

VIZCAYA: ASOCIACION DE AYUDA A LOS ENFERMOS DE LUPUS DE VIZCAYA (ADELES-VIZCAYA)
Aptdo. de Correos 7027
48004 Bilbao
Tlfn.: 636.79.96.17
E-mail: lupus_bizkaia@yahoo.es

GRANADA: ASOCIACION GRANADINA DE LUPUS (LUPUS GRANADA)
C/ Escultor Navas Parejo, local 2

Colaboran:



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)
C/ Lagunillas nº 25, locales 3 y 4 - 29012 Málaga
Telf./Fax 952.25.08.26
E-mail: felupus@felupus.org
http://www.felupus.org

Patrocinado por:

