

## En este NÚMERO

3. Agenda de eventos y editorial
4. Introducción del manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas. Manual para pacientes y familiares*
5. Nuevos tratamientos en enfermedades autoinmunes
8. IV Jornadas Provinciales sobre Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes



10. Actividades diversas

11. Dossier fotográfico

15. Día Mundial del Lupus

16. Jornadas informativas en la provincia: Cazalla de la Sierra

18. Gabinete psicológico

19. Experiencia personal

20. Cultura
23. Servicio, información y solicitud ALUS



## Agenda de eventos 2010

### 16 de febrero.

Tertulia-café con el tema "Necesidades de los asociados".

### 25 de marzo.

Asambleas Ordinaria y Extraordinaria.

### 8 de abril.

Charla "Uso de protectores solares en los enfermos autoinmunes y en la población en general", celebrada en el I.E.S. Nervión para que tuviese mayor difusión.

### 10 de mayo.

Día Mundial del Lupus. Mesas informativas en los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío, Virgen Macarena y Virgen de Valme de Sevilla y en el Centro de Salud de Cazalla de la Sierra. Celebración en Valencia del IX Congreso Nacional sobre Lupus los días 8 y 9 de mayo (ALUS colabora con los asociados que asisten, como en años anteriores).

### 29 de mayo.

Jornadas en la Provincia de Sevilla: Cazalla de la Sierra.

### 14 de junio.

Charla para nuevos diagnosticados de enfermedades autoinmunes, celebrada en el Hospital Universitario Virgen del Rocío.

### 17 de junio.

Cena cierre del trimestre de ALUS.

Publicación del Boletín semestral *ALUS Información*.

### Pendientes en el año 2010

Desde primeros de octubre hasta mitad de diciembre. Lotería de Navidad.

### 23 de octubre.

Jornadas en la Provincia de Sevilla: Lebrija.

### 9 de noviembre.

Café-tertulia en la sede de ALUS.

### 13 de noviembre.

Vamos a intentar celebrar el I Encuentro de Jóvenes Andaluces con Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes.

**Diciembre.** Cena de clausura del año 2010.

### HORARIO DE ALUS

La sede de ALUS permanece abierta los martes y jueves en horario de 19,00 a 21,00 horas durante junio, julio y septiembre. El resto del año, de 18,00 a 20,00 horas. El mes de agosto estará cerrada por vacaciones.

## Editorial

**A**nte todo, tengo una gran alegría en el cuerpo porque veo que se acaba de completar nuestro Boletín, y una vez más, me queda pedirle por favor a Teresa que nos lo maquete lo más rápido posible, aun sin apenas descansar, para que salga en el día y hora previstos. La idea es que en agosto os llevéis este Boletín a la playa para que os acompañe. Gracias, Teresa, por tu colaboración desinteresada y todo tu trabajo gratis para con ALUS. Eres una buena amiga y tu colaboración necesaria para ALUS.

Tenemos que anunciar cambios que afectan al periodo de tiempo de la publicación del Boletín, pues vamos a intentar acoplarnos al semestre real del año y, por ello, el primer Boletín de 2010 termina en junio y el siguiente se publicará en diciembre. En estos periodos nos es más factible, incluso, presentar el trabajo realizado a los distintos organismos y entidades que nos conceden subvenciones, ya sean públicos (consejerías de Salud y de Igualdad y Bienestar Social, Diputación de Sevilla...), así como privados (cajas de ahorros, laboratorios farmacéuticos o agencias de viajes).

Estamos intentando desde ALUS ampliar el círculo de colaboración con las entidades de Salud, a través de los convenios de colaboración, no sólo con los hospitales Virgen Macarena y Virgen del Rocío, sino también con los centros de salud que así nos lo han solicitado a través de sus trabajadoras sociales (centros del Porvenir y María Auxiliadora).

Por último, quiero llamar vuestra atención sobre un proyecto que nos gustaría que cuajase, pues es muy simple, pero de gran dimensión social: la idea de enfermos autoinmunes y familiares reunidos para marcar unas pautas comunes y, con esas pautas en mente, irnos a acompañar y a dialogar con los pacientes ingresados y con las personas de su entorno a cualquiera de los hospitales que nos lo demande. Compartir vivencias en el entorno del enfermo, salir de la sede para ir a compartir un rato con la persona que nos lo pida.

Esta idea hace tiempo que la llevamos pensando. Y es muy bonita, pero para poder realizarla, necesitamos un buen grupo de colaboradores, con tiempo libre para hacer dichas visitas. Me encantaría que, cuando leáis esto, penséis si os queda un ratito para compartir. Os aseguro que es muy gratificante y que aporta una gran tranquilidad al alma.

Espero que de esta lectura os surjan flashes que iluminen vuestra colaboración personal.

Gracias.

PAQUI BONILLO HUERTAS

Os avanzamos a los asociados la "Introducción" y el capítulo "Nuevos tratamientos en enfermedades autoinmunes" del manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas. Manual para pacientes y familiares*, que se presentará oficialmente al público y a los medios de comunicación después del verano.

Este libro es fruto del trabajo y la investigación de los doctores Sánchez Román, Castillo Palma y García Hernández de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

## Introducción

Este libro nace de la inquietud de ALUS por ofrecer a sus asociados una fuente de información veraz, comprensible y actualizada acerca de las enfermedades autoinmunes sistémicas.

Es la continuación de *Lupus eritematoso. Manual de información para los pacientes y sus familiares*, del que se publicaron tres ediciones y que se dedicaba exclusivamente al lupus eritematoso sistémico, pero corregida y aumentada.

Corregida porque, desde la última edición, la tercera, en 2002, ha pasado demasiado tiempo y es mucho lo que ha cambiado. Tanto en nuestro conocimiento de la enfermedad como en los medios con los que contamos hoy en día para el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades autoinmunes.

Y aumentada. ALUS, en sus comienzos, era la Asociación de Lúpicos de Sevilla. Acogía sólo a pacientes con lupus eritematoso. Con el correr de los años, se acercaron a ella otras personas que padecían enfermedades distintas del lupus pero que tenían muchas características comunes con él (en los mecanismos de producción, en los síntomas y en el tratamiento). Pacientes con esclerodermia, con miositis, con artritis reumatoide, con uveítis, con vasculitis... todas ellas incluidas en el grupo de las enfermedades autoinmunes. Además, los médicos que, desde siempre, hemos colaborado con ALUS somos los mismos que nos dedicamos a estas otras enfermedades. Como la unión hace la fuerza, era más lógico que nos integrásemos todos en una única asociación que dispersarnos y fraccionarnos. Eso dio lugar a que, manteniendo las mismas siglas, cambiáramos de nombre: Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla.

Por lo tanto, ya no bastaba con un manual dedicado exclusivamente a lupus. La Directiva de ALUS tiene una relación muy cordial con los médicos de la Unidad de Co-

lagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Por eso, cuando nos pidió una obra más amplia y más al día ("un libro para todos"), aceptamos el reto con mucho gusto.

Y aquí tienen el resultado. La dedicatoria está absolutamente abierta. Este libro va dedicado a toda persona a la que podamos ser útiles, en una relación que queremos que vaya más allá del esquema rígido paciente-enfermo. Es la recopilación de las respuestas que, a lo largo de los años, hemos dado, en reuniones informativas o en contactos personales, a todo aquel que ha querido saber más. Va dedicado a usted.

Creo necesario reproducir una advertencia incluida en las versiones anteriores de nuestros manuales para pacientes: "Esta publicación es meramente informativa y va dirigida a los pacientes con enfermedades sistémicas y a sus familiares. No es un manual de práctica médica (mucho menos para estudiarse uno mismo). El médico es el único que puede y debe interpretar los síntomas de la enfermedad y decidir las actuaciones necesarias (aunque lo hará mucho mejor con un paciente bien informado)".

Yo soy médico. ¿Saben lo que hago si me pongo enfermo? Llamo a mi médico.

JULIO SÁNCHEZ ROMÁN



# Nuevos tratamientos en enfermedades autoinmunes

## 1. INTRODUCCIÓN

En los capítulos dedicados a las diversas enfermedades autoinmunes (especialmente, el que se refiere al lupus eritematoso sistémico), hemos considerado los distintos tratamientos con los que contamos en la actualidad. Por aquello de que hay que procurar que los árboles no nos impidan ver el bosque, hemos considerado conveniente incluir un nuevo capítulo que nos proporcione una visión más general.

Desde los años 50 del pasado siglo, los glucocorticoides han constituido la piedra angular del tratamiento de las enfermedades sistémicas autoinmunes. Posteriormente, se sumaron diferentes fármacos inmunosupresores, cuya eficacia está hoy fuera de toda duda. Estos fármacos han permitido que la supervivencia de los pacientes afectados por este tipo de enfermedades haya mejorado progresivamente y que, hoy en día, tienda a igualarse con la supervivencia de la población general. Entre ellos, están los antipalúdicos (cloroquina e hidroxicloroquina)<sup>1</sup>, el metotrexato, la azatioprina y la ciclofosfamida. En los últimos veinte años se han sumado progresivamente otros fármacos, cuyo uso en las enfermedades autoinmunes está hoy completamente asentado y que proceden, fundamentalmente, de la experiencia adquirida en el tratamiento preventivo del rechazo de órganos trasplantados. Así, las inmunoglobulinas intravenosas, la ciclosporina y el micofenolato (tanto de mofetilo como sódico) son actualmente moneda de uso común en la patología autoinmune. En la última década se han desarrollado otros fármacos, principalmente los agentes biológicos, que abren nuevas puertas al optimismo, tanto por su eficacia en pacientes que no han mejorado con los tratamientos clásicos, como por su mejor perfil de seguridad. Ampliaremos algunos detalles que nos parecen importantes (sin hacer un estudio exhaustivo) con respecto a algunos de estos agentes.

1. Puede parecer un tanto inadecuado considerar a los antipalúdicos como fármacos inmunosupresores. Hoy en día, conocemos muchos de sus mecanismos de actuación sobre la reacción inmunitaria. Ello nos permite, con toda lógica, incluirlos en esta categoría de fármacos.

## 2. ANTIPALÚDICOS

Los antipalúdicos son viejos protagonistas en el tratamiento tanto del lupus como de la artritis reumatoide. En los pacientes con lupus, está probada su eficacia para el control de los síntomas generales, cutáneos y articulares. En los últimos años se han acumulado cada vez más pruebas de que su efecto beneficioso trasciende más allá y, además de controlar la actividad inflamatoria de la enfermedad, ejercen importantes beneficios sobre el metabolismo de la glucosa (no provocan hiperglucemia, al contrario que los glucocorticoides) y de los lípidos (reducen los niveles de colesterol LDL, el malo, y de triglicéridos y aumentan los de colesterol HDL, el bueno) y tienen propiedades antitrombóticas (como la aspirina). Estas propiedades cobran especial relevancia al comprobarse que, tanto en el lupus como en la artritis reumatoide, la frecuencia de enfermedad cardiovascular sobrepasa a la esperada en la población general. Este riesgo aumentado parece relacionarse, en parte, tanto con el mantenimiento de una actividad inflamatoria leve o de bajo grado, como con el tratamiento prolongado con glucocorticoides<sup>2</sup>. Por tanto, junto al control adecuado de los factores clásicos de riesgo cardiovascular (diabetes, hipertensión arterial, colesterol elevado y tabaquismo), el tratamiento con antipalúdicos permite reducir el riesgo vascular de los pacientes con lupus al actuar sobre la inflamación y suprimir el tratamiento corticoideo.

## 3. LEFLUNOMIDA

Es otro fármaco de aparición reciente. Representa una alternativa al metotrexato para el control de la inflamación articular en artritis de muy diverso origen (como la artritis

2. Hoy en día, sabemos que la arteriosclerosis es una enfermedad inflamatoria y que la inflamación vascular, presente en la mayoría de las enfermedades sistémicas autoinmunes, es un factor que favorece su desarrollo. Los glucocorticoides, al controlar la inflamación, ejercen, en principio, una acción favorable. Pero, junto a ello, los glucocorticoides tienen un efecto paradójicamente perjudicial: provocan hiperglucemia, activación de las plaquetas, incremento de los lípidos, sobrepeso, hipertensión... todos ellos conocidos factores de riesgo para la arteriosclerosis. ¿Qué podemos hacer entonces? Utilizar los glucocorticoides en la fase aguda (a dosis tan altas como sea necesario) y retirarlos en cuanto sea posible, sustituyéndolos por otras opciones terapéuticas, si es necesario. Sobre todo, hay que huir de las dosis pequeñas y constantes de glucocorticoides como tratamiento de mantenimiento: ofrecen escaso beneficio, pero mantienen todos sus inconvenientes.

reumatoide, la asociada a psoriasis y, por supuesto, la del lupus). La asociación de ambos agentes potencia su eficacia. Se requiere, durante su utilización, llevar a cabo los mismos controles periódicos que utilizamos para el metotrexato (sobre todo, la analítica hepática y el recuento leucocitario), para detectar precozmente la aparición de efectos secundarios.

## 4. MICOFENOLATO

El micofenolato ha llegado a considerarse, durante la última década, uno de los inmunosupresores más eficaces en los pacientes con lupus eritematoso con nefritis. Dada esta eficacia, su empleo se va extendiendo a otras manifestaciones del lupus y a otras enfermedades autoinmunes, como la inflamación pulmonar de la esclerodermia, la miopatía inflamatoria, las vasculitis sistémicas o las uveítis. No se ha establecido que sea más eficaz que la ciclofosfamida, que es aún el inmunosupresor de referencia para el tratamiento de las enfermedades sistémicas autoinmunes con afección importante de órganos internos (riñón, pulmón, corazón, sistema nervioso), pero supone una alternativa de primera línea cuando la ciclofosfamida no se tolera bien o no consigue, con ella, un control adecuado de la actividad inflamatoria. En tal caso, puede sustituir a la ciclofosfamida o asociarse a ella, buscando con dicha asociación un efecto más potente que el de cada fármaco por separado. La experiencia que tenemos en nuestra Unidad con esta combinación es muy favorable. Los efectos secundarios observados con micofenolato parecen menos frecuentes que con ciclofosfamida, lo que estaría relacionado con una acción más selectiva (aunque no exclusiva) sobre los linfocitos, los protagonistas principales de la respuesta inmune. Su principal efecto adverso es la diarrea, que aparece con cierta frecuencia y obliga a la reducción de la dosis. En este aspecto, el micofenolato sódico sería más ventajoso que el micofenolato de mofetilo.

## 5. TOLERÁGENOS

Actualmente, están en fase de evaluación. Se trata de compuestos que actúan mediante la reducción del nivel de anticuerpos anti-DNA nativo, que son los autoanticuerpos más vinculados al desarrollo de daño renal en el lupus. Actuarían de modo muy parecido a las vacunas (inmunoterapia) utilizadas en el tratamiento de pacientes alérgicos: reduciendo la sensibilidad del sistema inmune a

una molécula (en este caso, el DNA) y, por tanto, la intensidad de la respuesta inmune. En concreto, se ha evaluado la eficacia de abetimus (LJP 394). Aunque la teoría indica que su empleo podría reducir el número de brotes graves y renales del lupus, los resultados obtenidos hasta ahora en los estudios realizados no han cumplido con las expectativas creadas.

## 6. AGENTES BIOLÓGICOS

Las terapias biológicas consisten en la administración de anticuerpos o receptores diseñados a medida para bloquear específicamente a diferentes moléculas que desempeñan un papel clave en la respuesta inmune. Este bloqueo permite frenar dicha respuesta y evitar el daño que ocasiona. Por tanto, estos tratamientos ofrecen la ventaja de interferir con mayor selectividad que los inmunosupresores convencionales con la reacción autoinmune, respetando el resto de funciones inmunitarias o alterándolas lo menos posible. Su uso ha proporcionado muy buenos resultados en los estudios realizados en pacientes con artritis reumatoide, espondilitis anquilosante, psoriasis y enfermedad inflamatoria intestinal (enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa) y se ha extendido en los últimos años a otras enfermedades autoinmunes sistémicas. Su aplicación ha deparado resultados muy favorables en muchos casos en los que se había obtenido una mala o nula respuesta a otros inmunosupresores. Su principal problema es su elevado coste.

Los fármacos biológicos más extendidos son los anti-TNF, entre los que se incluyen infliximab, adalimumab y etanercept. Son medicamentos de gran eficacia en pacientes con artritis reumatoide en los que no ha sido útil el metotrexato. También han revolucionado el tratamiento de otras formas de artritis, la psoriasis asociada o no con artritis y la enfermedad inflamatoria intestinal. Se han empleado posteriormente en otras enfermedades, como lupus, uveítis o vasculitis sistémicas, y entre ellas, se ha mostrado particularmente eficaz en la afectación ocular (uveítis) de la enfermedad de Behçet. Entre sus efectos secundarios, el más destacado es el aumento en la aparición o reactivación de infecciones. Este riesgo existe, en general, con todos los inmunosupresores, pero la reactivación de algunas de estas infecciones es especialmente peligrosa en pacientes tratados con anti-TNF, sobre todo, para la tuberculosis. Por ello, es indispensable asegurarse de que el paciente no sufra una infección tuberculosa latente, que puede pasar inadvertida, y practicar previamente

al tratamiento una radiografía de tórax y un test de tuberculina (prueba de Mantoux). En caso de que esta última prueba resultara positiva, se debe iniciar un tratamiento de infección tuberculosa latente con isoniacida, previo al empleo de anti-TNF.



Obviamente, este tratamiento estará contraindicado en caso de enfermedad tuberculosa activa, hasta haber realizado un tratamiento completo de ésta.

Anakinra es un agente que actúa bloqueando la acción de interleuquina-1 (actuando sobre su receptor). Se ha empleado también en el tratamiento de la artritis reumatoide, pero sus resultados no han sido mejores que los que se logran con anti-TNF. Se intentó asociar estos dos agentes (anakinra + infliximab) con vistas a aumentar la eficacia que tienen por separado. El elevado número de infecciones que se observó con esta modalidad de tratamiento ha obligado a desistir de su empleo.

Otro medicamento biológico con el que se han obtenido muy buenos resultados, tanto en artritis reumatoide como en una amplia variedad de enfermedades sistémicas autoinmunes, es rituximab. Este fármaco reduce drásticamente la cifra de una clase de linfocitos, los linfocitos B, que tienen múltiples funciones dentro del sistema inmune. Entre ellas, destacan la fabricación de anticuerpos y la estimulación del otro tipo de linfocitos, los linfocitos T, para que proporcionen una respuesta inmune potente. Por tanto, la eliminación selectiva de los linfocitos B, que sólo dura unos meses, atenuará de manera importante la respuesta autoinmune. El tratamiento con rituximab está suponiendo una pequeña revolución en muchas enfermedades autoinmunes, como en la artritis reumatoide, en la que representa una alternativa a los fármacos anti-TNF, y sobre todo, en el lupus. En esta última entidad, nuestra Unidad acumula la mayor experiencia de España en tratamiento con rituximab, con resultados muy favorables. Aunque son enfermedades menos frecuentes, las miopatías inflamatorias idiopáticas y las vasculitis sistémicas también pueden beneficiarse del tratamiento con rituximab. A diferencia de lo que ocurre con los fármacos anti-TNF, con rituximab no se asocia un riesgo particularmente aumentado de infecciones.

Actualmente, se están desarrollando nuevos preparados biológicos, dirigidos a interferir con otros puntos de

la respuesta inmune. Abatacept, un agente que interfiere con la estimulación de los linfocitos T, ya está disponible para el tratamiento de la artritis reumatoide, al igual que Tocilizumab, un bloqueante de la acción

de un mediador de la inflamación (interleuquina-6). Daclizumab, un bloqueante del receptor de interleuquina-2, es muy útil (también en nuestra propia experiencia) en el tratamiento de las uveítis. Aunque ha sido retirado del mercado muy recientemente, contamos ya con un perfecto sustituto basilizumab, que ejerce el mismo efecto sobre el receptor de interleuquina-2. Otros muchos, aún en fase de investigación, no tardarán en llegar al terreno de la clínica diaria.

Se abre así un panorama muy esperanzador para el tratamiento de los pacientes con enfermedades sistémicas autoinmunes, aunque todavía toca ser pacientes. Es posible que el futuro pase por el tratamiento con asociaciones de varios de estos medicamentos, con las que interferir la reacción inmune de forma simultánea en distintos puntos, multiplicando así la eficacia que cada fármaco tendría por separado ¿Con menos efectos secundarios? Esta pregunta es aún difícil de contestar. Hoy por hoy, la utilización simultánea de dos o más agentes biológicos debe evitarse o emplearse con sumo cuidado (recordemos los inconvenientes que surgieron con la asociación de anakinra + infliximab). Alguien dijo que nuestro arsenal terapéutico, sin duda muy eficaz, puede convertirse en una nueva caja de Pandora<sup>3</sup> si no actuamos con la debida prudencia. Pero no perdamos la esperanza.

3. Pandora (la primera mujer en la mitología griega) fue creada a instancias del dios padre, Zeus, con la colaboración de varios dioses que le infundieron todas las virtudes (Πανδώρα = "todos los dones") además de una enorme curiosidad. Zeus se la ofreció a Epimeteo, hermano de Prometeo (de quien Zeus quería vengarse por haber robado el fuego de los dioses). Pandora llevaba una caja cerrada que contenía todos los males, regalo de Zeus. Éste le había advertido que no la abriese bajo ningún concepto, pero a Pandora le faltó tiempo: la abrió y se escaparon, esparciéndose por el mundo, la envidia, el dolor, la enfermedad, la vejez, la muerte... Pandora tapó la caja para intentar evitar el desastre, pero sólo consiguió detener dentro... la esperanza.

## IV Jornadas Provinciales sobre Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes

### AVANCES CIENTÍFICOS Y NUEVOS TRATAMIENTOS

Los días 27 y 28 de noviembre de 2009 se celebraron en Sevilla, concretamente en la Diputación Provincial de Sevilla, situada en la avenida Menéndez y Pelayo nº 32, las "IV Jornadas Provinciales sobre Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes: Avances científicos y nuevos tratamientos". Estas Jornadas fueron organizadas por la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla (ALUS).

El Comité de Honor estaba formado por las siguientes personas: como presidente del mismo, el Excmo. Sr. D. José Antonio Griñán (presidente de la Junta Andalucía), y como miembros, la Excmo. Sra. Dña. M<sup>a</sup> Jesús Montero Cuadrado (consejera de Salud de la Junta de Andalucía), la Excmo. Sra. Dña. Micaela Navarro Garzón (consejera para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía), el Ilmo. Sr. D. Alfredo Sánchez Montesirín (alcalde del Ayuntamiento de Sevilla), el Excmo. Sr. D. Fernando Rodríguez Villalobos (presidente de la Diputación de Sevilla), la Sra. Dña. Teresa Florido Mancheño (delegada de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Sevilla) y el Sr. D. Francisco Javier Cubertas Galdós (delegado provincial de Salud de Sevilla).

Del Comité Científico formaron parte el Dr. D. Julio Sánchez Román, como presidente del mismo, y los vocales: la Dra. Dña. M<sup>a</sup> Jesús Castillo Palma, el Dr. D. Francisco García Hernández y la Dra. Dña. Celia Ocaña Medina. Ellos conforman la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.

Como Comité Organizador de estas Jornadas tuvimos a Dña. Paqui Bonillo Huertas (presidenta de ALUS y por ello presidenta del mismo), y como vocales a Dña. Carmen Díaz Guerrero (vicepresidenta de ALUS) y Dña. Isabel Domínguez Sosa (vocal de Secretaría de ALUS).

Se inscribieron 110 personas, que rellenaron sus fichas de inscripción enviándolas vía correo electrónico, por correo postal y en la misma sede de ALUS. El noventa por ciento de los asistentes fueron de Sevilla y su provincia y el otro diez por ciento de otras provincias andaluzas y de Badajoz.

Se repartió un cuestionario de evaluación para que fuesen valoradas las Jornadas por parte de los asistentes. El resultado general, así como la organización, han sido calificados entre

buenos y excelentes, y las ponencias muy útiles. Los ponentes han sido calificados entre bien y excelentes. Por último, los comentarios de acogida a las Jornadas son de gratitud, ya que han sido consideradas muy interesantes y necesarias para ponerse al día con respecto a los avances habidos. Los asistentes también han agradecido el poder aclarar las dudas que tenían y el ponerse en contacto con otros enfermos y sus familiares, pues ello sirve para compartir experiencias y las vivencias parecen distintas y más leves al ser compartidas.

Han sido éstas unas Jornadas muy especiales para todos nosotros, no sólo por la cantidad de información útil que se transmite a enfermos y familiares, sino porque celebrábamos el decimoquinto aniversario de la fundación de ALUS. Con este motivo, tanto la Junta Directiva como el Comité

Organizador han redoblado su esfuerzo para que todo saliera lo mejor posible. Se presentó, por ello, un programa científico y social con temas de máxima actualidad y ponentes de gran prestigio y experiencia, pero sin dejar a un lado el intercambio de experiencias, la convivencia, el compañerismo, etc.

El programa comenzó el viernes 27 de noviembre con la entrega de credenciales y documentación. Ésta consistía en una pequeña bolsa, con el logotipo de ALUS y el

título de las Jornadas, que contenía un ejemplar del libro *Enfermedades Autoinmunes. El enemigo interior*, del Dr. Yehuda Shoenfeld, el Dr. Luis Javier Jara y el Dr. Ricard Cervera. También nos encontramos en esta bolsa la última revista de la Federación Española de Lupus y los números de mayo y noviembre de *ALUS Información*, donde se recogen las últimas actividades llevadas a cabo por la Asociación, así como artículos diversos sobre las Jornadas de los Pueblos, el VIII Congreso Nacional de Lupus, actividades de nuestro equipo médico-asesor, etc. Finalmente, para que no nos faltara de nada, se habían incluido folios para tomar apuntes de las ponencias, un bolígrafo, una muestra del fotoprotector 50 de Laboratorios Avene, junto con un *stick* también de protector 50, y una revista de Turismo de Sevilla con información turística, regalada para este fin por el Ayuntamiento, junto con un pin de la ciudad de Sevilla y un plano.

El acto de inauguración de las Jornadas tuvo lugar el día 27 de noviembre a las 16,30 horas a cargo de Dña. Paqui



*Mesa inaugural a cargo de Teresa Florido, Paqui Bonillo, Francisco Díaz, Patxi Cubertas y Julio Sánchez*

Bonillo Huertas (presidenta de ALUS), el Dr. D. Julio Sánchez Román (presidente del Comité Científico), D. Francisco Díaz Morillo (diputado de Movilidad de la Diputación de Sevilla), Dña. Teresa Florido Mancheño (delegada de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Sevilla) y D. Francisco Javier Cubertas Galdós (delegado provincial de Salud de Sevilla).

Justo antes de empezar con las ponencias se quiso hacer un reconocimiento especial tanto al Dr. Sánchez Román como a la Unidad de Colagenosis del hospital Virgen del Rocío, entregándoseles una placa honorífica en ambos casos.

A las 17,00 horas comenzó la primera ponencia, titulada "Hipertensión pulmonar en enfermedades sistémicas autoinmunes", a cargo de la Dra. Dña. M<sup>ª</sup> Jesús Castillo Palma (Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla) y moderada por el Dr. D. Julio Sánchez Román (jefe de la Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla). La Dra. Castillo Palma realizó una exposición sobre la hipertensión pulmonar muy cercana al público asistente, no especializado en la materia, utilizando gráficos y diapositivas para

ilustrar toda su teoría. Explicó que se trata de una presión anormalmente alta en las arterias de los pulmones, lo cual provoca que el lado derecho del corazón se esfuerce más de lo normal. Esto puede estar causado por una anomalía genética, cualquier afección, enfermedades autoinmunes como la esclerodermia, ciertos medicamentos, insuficiencia cardíaca y otros. Como síntomas de la hipertensión pulmonar aparecen el dolor torácico, vértigo, desmayo, fatiga,

mareo durante el ejercicio, debilidad o dificultad para respirar durante la actividad. Entre los exámenes que se les practican a los pacientes está el cateterismo cardíaco, la radiografía de tórax, la ecocardiografía, la gammagrafía pulmonar o la arteriografía pulmonar. Existen tratamientos diversos y el médico decidirá cuál es el mejor para cada paciente. Si bien es cierto que hace unos años el pronóstico era desalentador, actualmente las nuevas terapias pueden producir mejores resultados. De hecho, los médicos de la Unidad de Colagenosis han sido testigos de los cambios positivos que ha habido a lo largo del tiempo en el tratamiento de esta enfermedad a través de sus pacientes.

A continuación, a las 17,30 horas comenzó la intervención de la Dra. Dña. Alicia García López (Servicio de Reumatología del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla) con el título "Trasplante de progenitores hemopoyéticos (células madre)". En la actualidad, parece ser que se han trasplantado células madre a pacientes con esclerosis sistémica, lupus, miositis o esclerosis múltiples. En algunos casos, los resultados se podrían

definir como alentadores, pero todavía queda mucho por investigar. Antes de llevar a cabo el trasplante, se somete al paciente a una fuerte terapia con inmunosupresores para evitar una reacción posterior contra las células trasplantadas. El trasplante puede ser de la misma persona (autólogo) o de un miembro de la familia compatible genéticamente con el paciente (allogénico). Ahora bien, las dudas con respecto a este tema giran en torno al momento adecuado del trasplante, el tipo de paciente o el uso adecuado de los inmunosupresores.

Después de la finalización de ambas ponencias, correspondientes a la primera mesa redonda, se inició un turno de preguntas o intervenciones por parte de los asistentes a estas Jornadas. Turno de preguntas que se repitió a lo largo de todas las Jornadas, después de cada mesa redonda, para solventar todas las dudas y preguntas que tuviesen los asistentes.

A las 19,00 horas, tras disfrutar de un café y unos pastelitos muy apetecibles a estas horas, intervinieron Dña. Paqui Bonillo Huertas (presidenta de ALUS) y el Dr. D. Joaquín Mora Roche (profesor de la Facultad de Psicología de Sevilla)

para hablar sobre la enorme importancia de las asociaciones de pacientes en la vida de éstos. Ambos ponentes expusieron en una misma línea: es cierto que los pacientes sufren una serie de problemas físicos y psicológicos derivados de la enfermedad que padezcan, pero tener un sitio al que acudir para compartir experiencias con otras personas que están viviendo lo mismo es una buena terapia. Indudablemente, cualquier persona a la que se le

diagnostique una enfermedad pasa un proceso con distintas etapas, donde el fin último es la aceptación del problema. No es tarea fácil, porque, como dijo el Prof. Mora Roche, el dolor por sí solo puede llegar a complicarte mucho la vida cotidiana y esto llevarte a un desánimo que, a su vez, provoca que los problemas físicos empeoren. Es una especie de círculo vicioso del que hay que salir, aceptar la nueva situación y tratar de compartirla con familia, amigos y personas que están igual que tú. Para ello nacen las distintas asociaciones que tanto ayudan a los pacientes, entre ellas ALUS. Los que estamos cerca somos muy conscientes de la labor tan importante que realiza y de la cantidad de personas a las que ayuda.

El día 28 de noviembre, las Jornadas continuaron a las 10,00 horas. La primera ponencia, denominada "Nuevos tratamientos biológicos en enfermedades sistémicas I: Terapias anti-citocinas", estuvo a cargo del Dr. D. Gerard Espinosa Garriga (Servicio de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínic de Barcelona). Y a continuación, este tema quedó completado con la intervención del Dr. D. Francisco



*Mesa con los Dres. García, Castillo y Sánchez*

José García Hernández (Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío), "Nuevos tratamientos biológicos en enfermedades sistémicas II: Bloqueo de linfocitos B".

Tras una breve pausa en la que desayunamos todos los asistentes a estas ponencias, momento ideal para charlar y compartir experiencias y opiniones, continuó el día con la última mesa redonda, moderada por la Dra. Dña. Celia Ocaña Medina (Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío).

Comenzó su exposición Dña. Pilar García García (supervisora de Enfermería del Hospital Virgen del Rocío) sobre la "Implicación de Enfermería en la atención a pacientes con enfermedades sistémicas". No vamos a descubrir nada nuevo diciendo que la labor que llevan a cabo los enfermeros y las enfermeras al lado de los pacientes es importantísima. Son un eslabón absolutamente necesario en el tratamiento de la enfermedad, cualquiera quiera que sea. Los que hemos tenido que estar un tiempo ingresados en el hospital hemos comprobado a diario cómo trabajan con los pacientes y con las familias. Están muy cercanos a nosotros, atendiendo nuestras necesidades, nuestras dudas y, en la mayoría de los casos, de manera agradable y cariñosa.

Finalmente, D. Manuel Pérez Fernández (presidente del Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla) trató el tema "Enfermedades raras y medicamentos huérfanos". Si ya es un enorme problema padecer una enfermedad, porque la vida de la persona cambia inevitablemente, el que surjan obstáculos en la cadena que va desde las empresas farmacéuticas hasta el paciente, pasando por los organismos oficiales, todavía hace más complicado el proceso para el enfermo. Partiendo de la base de que disfrutamos de una Seguridad Social gratuita para todos, que definimos como un lujo si nos comparamos con otros países no necesariamente pobres, somos conscientes también de que hay aspectos susceptibles de ser mejorados. Entre ellos, están algunos medicamentos "no habituales" pero necesarios para muchos pacientes. Es una lucha recurrente en la mayoría de asociaciones de médicos y pacientes que trabajan por mejorar la calidad de vida de los enfermos.

Después de un interesante coloquio en el que participaron médicos, pacientes y familiares, nos marchamos a almorzar al restaurante Robles Aljarafe para clausurar estas Jornadas de la mejor manera posible. La verdad es que pasamos un rato muy divertido y relajado y estábamos muy felices porque todo había salido más que bien. Ha sido un gran trabajo, muy bien coordinado, por el que hay que felicitar al Comité Científico, al Comité Organizador y a todos los ponentes que han participado en estas Jornadas.

LUISA M<sup>a</sup> ROALES Y PAQUI BONILLO HUERTAS

**D**urante estos meses hemos celebrado una serie de eventos variados, como las cenas trimestrales (Navidad, Semana Santa y junio) a las cuales ha acudido un número aceptable de asociados y acompañantes, como se puede ver en las fotos que se adjuntan en este Boletín. Así mismo, las tertulias-merienda en ALUS sirvieron, al igual que las cenas, como tiempo de relax e intercambio de opiniones sobre distintos temas. Nos ha sido muy grato el contar para estos actos de convivencia no sólo con asociados ya curtidos y bien experimentados respecto a nuestras enfermedades, sino que también los asociados noveles y sus familiares han podido compartir sus nuevas experiencias y "tranquilizarse" viendo que a todos nos ocurre lo mismo y cómo se van superando las pruebas que nos surgen. También es muy grato comprobar cómo han cambiado sus miedos tanto los enfermos como sus familiares respecto al primer encuentro que tuvieron con ALUS. Meses después del primer diagnóstico, se les ve a todos más seguros de sí mismos en relación a la enfermedad y, aunque siguen viniendo de vez en cuando, no ya con tanta frecuencia como al principio.

"Ya caminan solos y van felices por la vida, porque han aceptado su enfermedad y ésta pasa a ser un añadido en el día a día. Es con la pareja que te ha tocado bailar y, con el tiempo, ves que esa pareja es tu compañía adormecida y que acurrucas para que siga durmiente."

Además de los dulces momentos de intercambio de experiencias personales, hemos continuado queriendo aprender más de nuestros especialistas y, para ello, hemos tenido nuestras charlas concretas anuales, como las "Jornadas para nuevos diagnosticados de enfermedades autoinmunes", celebradas en el mes de junio e impartidas por la Dra. Castillo Palma, a quien acompañó la Dra. Ocaña Medina. Y un poquito antes, en el mes de abril, tuvimos la de "Afectaciones cutáneas provocadas por el sol", a cargo de la licenciada en Farmacia Dña. Raquel Fernández-España. Este año hemos variado el lugar de realización de esta última charla y la hemos sacado de "nuestro" entorno para llevarla a un centro escolar, al IES Nervión, con idea de ir mentalizando tanto a los adolescentes como a sus padres de las consecuencias tan nefastas de tomar el sol como "lagartos" y sin protección solar.

Fue agradable ver el grupo de personas que decidió quedarse, después de dicha charla, a tomar una cervecita y el buen ratito que pasamos en la terraza de verano del Izquierdo. Ciertamente el tiempo "voló" de verdad.

Espero veros en el próximo evento que organicemos y que alguno de vosotros sea el redactor del mismo.

PAQUI BONILLO HUERTAS



Clara Moya y Carmen Díaz.  
Charla sobre Protectores solares



Tertulia- Merienda en ALUS:  
Tamara, Juana, Manoli, Isa, Vanesa, Ana y Alfonsi



Ana Mª y su hija Rocío



Descanso durante la jornada  
de visita



En el bus para Cazalla de la Sierra



Paqui Bonillo, Carmelo Conde,  
Mercedes Ayllon y Julio Sánchez



José Antonio Sánchez,  
Paqui Bonillo y Angustias Vázquez



Eva, Carmen y Mª Jesús durante la  
visita a Cazalla de la Sierra

Miembros de las Asociaciones de  
Fibruhéznar, la Caracola,  
Aula de la experiencia, ALUS  
y Trabajadoras Sociales en  
Cazalla de la Sierra  
De pie: Manuel, Aurora, María,  
Carmen, Consuelo Mª,  
Gabriel y Juan  
Agachados: Juan Antonio,  
Mª del Carmen y Eva

# Dossier fotográfico



Mesa inaugural a cargo de Teresa Florido, Paqui Bonillo, Francisco Díaz, Patxi Cubertas y Julio Sánchez



Dr. Julio Sánchez, Francisco Javier Cubertas, Francisco Díaz, Paqui Bonillo y Teresa Florido



Dra. Castillo de Palma durante la Primera Mesa Redonda



Entrega de Placa de reconocimiento por su labor a los Drs. Castillo Palma, García Hernández, Ocaña Medina y Sánchez Román de la Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío



Dr. Espinosa Garriga



Entrega de Placa de reconocimiento por su labor al Dr. Sánchez Román



*Asistentes posando para recuerdo de estas Jornadas*



*Otra toma de los asistentes a las Jornadas*



*Otro aspecto del salón de Plenos de la Diputación durante una de las Mesas redondas*



*Miembros de los distintos Comités de estas IV Jornadas Provinciales*



*Durante el almuerzo Jaen y Sevilla unidas: Yulier Fernández, Lucas Gay, M<sup>a</sup> Dolores Martínez y Ana Oliva*



*Vista general del salón de Plenos de la Diputación durante las Jornadas*



# Dossier fotográfico

Tardes en la sede:  
*Charlas a nuevos diagnosticados, convivencia, tertulias-meriendas, etc.*



## Día Mundial del Lupus

Nuevamente, celebramos en este 2010 el Día Mundial del Lupus colocando mesas informativas en varios hospitales de Sevilla, como el Virgen Macarena, el Virgen del Rocío y el Virgen de Valme en Bellavista. Como novedad, se ha colocado este año una mesa informativa en el Centro de Salud de Cazalla de la Sierra a petición de su directora, Dña. Mercedes Ayllón, quien junto con Eva, M<sup>a</sup> Carmen y demás personal del centro han sido los encargados de gestionar y atender dicha mesa. Este Centro de Salud atiende no sólo la localidad donde reside, sino también todos los pueblos de la zona que la rodea, al ser centro de referencia.

La mesa del Hospital Virgen del Rocío estuvo atendida por Manoli Fernández, Yulier Fernández y Vicky Rodríguez. La del Hospital Virgen Macarena, por Ana M<sup>a</sup> García, Tamara Sánchez, Pilar Sanchis y Alfonsi Vera. Por último, la del Hospital Virgen de Valme fue atendida por Manoly Meléndez, Carmen Díaz y Margarita.

La valoración de esta labor fue muy positiva, puesto que se dio a conocer la enfermedad del lupus a personas que nunca habían oído hablar de ella y, también, se les informaba de que existe una Asociación de Enfermedades Autoinmunes y se les daba material de información como folletos, marcapáginas, trípticos y Boletines Informativos de ALUS, además de, por supuesto, información verbal.

Las encargadas de cada mesa informativa se acercaron a los distintos servicios hospitalarios con un dossier que entregaron personalmente a los médicos interesados en el



*Su celebración en Cazalla de la Sierra*

tema. A Cazalla de la Sierra llevamos toda la información la vicepresidenta, Carmen Díaz, y yo, para que tuvieran material disponible para el lunes 10 de mayo, Día Mundial del Lupus.

Hay que agradecer a todos los equipos directivos de los distintos centros la buena atención que nos dispensaron y el que nos facilitasen lo necesario para dichas mesas informativas.

Vista la buena experiencia de este año con Cazalla de la Sierra, podríamos intentar ampliar las mesas informativas de este día a otras localidades. Para ello, tenemos que contar con personas de la localidad interesadas en el tema, pues ellas serían luego las encargadas de dichos puntos de información.

Por último, agradecer a todos los colaboradores su trabajo tan bueno y eficiente.

Este año no se colocó mesa informativa en el Hospital de San Juan de Dios de Gines porque las personas encargadas de la mesa sufrieron un accidente unos días (hoy en día ya están bien) y por deferencia a ellas no nos pareció oportuna su colocación.

GRACIAS A TODOS Y TODAS.

PAQUI BONILLO HUERTAS

**10 DE MAYO**  
**DÍA MUNDIAL**  
**DEL LUPUS**


**ALUS**  
**ASOCIACIÓN DE AUTOINMUNES**  
**Y LÚPICOS DE SEVILLA**

Ronda de Capuchinos n° 2, local 16-E-2. 41003 Sevilla  
Teléfono y Fax: 954531155

Página Web: [www.alusevilla.org](http://www.alusevilla.org) e-mail: [alusevilla@alusevilla.org](mailto:alusevilla@alusevilla.org)

# Jornadas informativas en la provincia: Cazalla de la Sierra

**Lupus y Enfermedades Autoinmunes**



Organiza:  
ALUS  
Asociación  
de Autoinmunes  
y Lúpicos  
de Sevilla  
Tlf. 954 53 11 55  
www.alusevilla.org

Patrocina:  
JUNTA DE ANDALUCÍA  
INICIATIVA DE PAU  
(Delegación Provincial  
de Sevilla)

DIPUTACIÓN  
DE  
SEVILLA

Colabora:  
NOVARTIS

**JORNADAS INFORMATIVAS  
EN LA PROVINCIA DE SEVILLA**

### PROGRAMA GENERAL

10,45-11,00 h.

Reparto de documentación.

11,00-11,30 h.

Inauguración de las Jornadas.

11,30-12,30 h.

Charla sobre enfermedades autoinmunes.

12,30-13,30 h.

Mesa Redonda sobre el "Entorno Social del paciente".

13,30-14,00 h.

Clausura de las Jornadas.

*Mesa Inaugural: Paqui Bonillo, Carmelo Conde,  
Mercedes Ayllon y Julio Sánchez*



Estas Jornadas, que se encuadran dentro del proyecto de "Jornadas informativas sobre enfermedades autoinmunes en la provincia de Sevilla", fueron inauguradas por el alcalde, D. Carmelo Conde, y por la directora del Centro de Salud de dicha localidad, Dña. Mercedes Ayllón, siendo ella la representante de la Delegación Provincial de Salud para este evento. Por parte de nuestro equipo médico estuvo el Dr. D. Julio Sánchez Román y, de ALUS, Dña. Paqui Bonillo.

Una vez inauguradas las mismas, dio comienzo la primera ponencia sobre "Enfermedades autoinmunes" a cargo del Dr. Sánchez Román. Al finalizar, comenzaron las preguntas; la Dra. Castillo presentó una relación de las preguntas más frecuentes que se hacen en las consultas y las dudas que plantean los enfermos. Esta aportación fue muy bien acogida, puesto que se incidía en el día a día.

Concluida la ponencia, se pasó a la mesa redonda sobre tema social, con la presencia de un padre de enferma autoinmune, D. José Antonio Sánchez, de una paciente, Dña. M<sup>a</sup> Angustias Vázquez, y Dña. Paqui Bonillo como representante de ALUS.

Se incluye el artículo que expuso como ponente M<sup>a</sup> Angustias en esta mesa.

A las 13,30 horas se clausuraron estas Jornadas, a las que asistieron unas setenta personas, entre las cuales hay que mencionar a los miembros de la Asociación de Mujeres "La Caracola", del Aula de la Experiencia y, cómo no, de la Asociación de Fibromialgia Fibrohuéznar, que desde el primer contacto con Cazalla estuvieron apoyándonos y colaborando con la colocación de cartelería, difusión del evento y, además de asistir a las Jornadas, luego nos acompañaron durante el almuerzo.

Una vez concluida la reposición de fuerzas, pasamos a la parte cultural, visitando esta bella localidad con una guía local, Patricia Rodríguez, por gentileza del Ayuntamiento, que nos acompañó en un recorrido cultural de lo más completo.

Tenemos que darles las gracias a todos los vecinos de Cazalla con los que hemos contactado por su buena acogida, cordialidad y amabilidad, pues realmente son magníficos.

PAQUI BONILLO HUERTAS

PARA EMPEZAR, UN ABRAZO MUY FUERTE A TODOS LOS SOCIOS Y AMIGOS. YO, COMO VOSOTROS, SOY UNA PERSONA ENFERMA, DE LAS QUE NOS DICEN QUE NO TIENE CURACIÓN. PERO AQUÍ ESTOY, PARA CONTAROS MI HISTORIA, QUE HA SIDO MUY COMPLICADA. PERO CON LA AYUDA DE MI MARIDO Y MIS PADRES, HE SALIDO ADELANTE. BUENO, ME LLAMO M<sup>a</sup> ANGUSTIAS Y OS CUENTO UN POCO DE MI VIDA.

Mi infancia: somos nueve hermanos y yo soy la pequeña. Me recogió mi hermana mayor cuando tenía cinco meses. Estuve ingresada por neumonía 15 días. Me dieron el alta y me volvieron a llevar, porque seguía con fiebre muy alta, y me diagnosticaron raquitismo florecido. A partir de ahí, mi infancia transcurrió normal, con las enfermedades típicas infantiles, conviviendo con mi hermana, su marido y sus hijos.

Ahora tengo 34 años y me detectaron un lupus hace 16 años. Me dijeron que tenía antecedentes de la enfermedad mixta del tejido conectivo, me habían diagnosticado infección pulmonar, artritis reumatoide, miositis, artrosis y psoriasis. Estuve unos meses muy mal y me ingresaron en el virgen del rocío.

Allí me cogieron unos buenos doctores: Julio Sánchez Román, Celia Ocaña, M<sup>a</sup> Jesús Castillo y Paco García. Me hicieron muchas pruebas, todo me daba negativo y me dieron el alta. Al principio, me preguntaba “¿por qué a mí?”. Pero, poco a poco, lo fui aceptando, y ahora, me doy cuenta de que gracias al lupus soy más abierta. Y tengo mi autoestima a mil por hora.

Me divierto y no me limito, incluso parece “que no tengo lupus”. Me cuido y tomo mis medicamentos, ahora sólo adiro y omeoprazol, y estoy muy bien. Los días que me siento mal, que me duele la cabeza o tengo algunas extremidades inflamadas, trato de que no me consuma y salgo adelante, esto es porque pienso que, si un dolor me detiene... ¿Qué nos queda?

Me dijeron los médicos que no podía tener hijos y yo entendí que sí podía tenerlos. Estuve tomando una medicación muy fuerte: sandimun, metrotexato y resochín durante todo el embarazo, hasta los 9 meses. Luego estuvimos en alto riesgo mi hijo y yo, cuando nació el niño, estuvimos entre la vida y la muerte. Me llevaron a la UCI

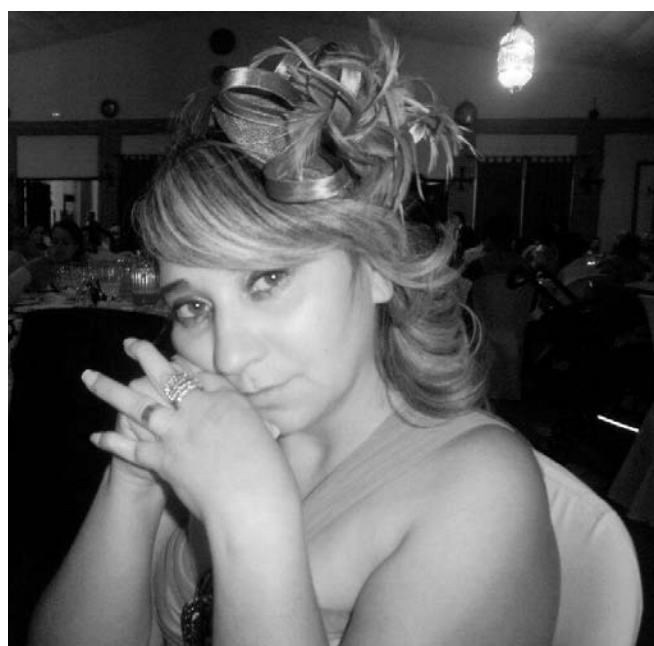
porque me hicieron una cesárea, en esos momentos tuve problemas con los pulmones. Los médicos le dijeron a mi marido y a mis padres que no sabían cómo íbamos a salir. Porque estábamos mal, muy mal. A mi hijo hay que verlo ahora, es un chico de once años y está muy bien.

Pero aquí estoy, luchado con mi enfermedad. La vida es como la pienses, como la quieras... Si tú no tiras “pa” arriba, no lo hará nadie por ti, nadie, sólo tú. Y si hoy quieres ser feliz y quieres estar bien, aunque te duela el cuerpo, aunque tomes mil pastillas, aunque no puedas hacer tantas cosas, tienes que poner de tu parte y seguir saliendo y compartiendo la vida.

Ahora estoy en un grupo de sevillanas y me encuentro bien, porque muevo todo el cuerpo. Allí he conocido gente nueva. También cojo mucho la bici, salgo con mis amigas... Tengo una amiga que me da mucho ánimo, me hace reír, siempre me está ayudando. Siempre que me he encontrado mal, me dice que no me rinda, que luche. Siempre vamos juntas, parecemos como hermanas.

Yo os quiero decir que no os vengáis abajo, que luchéis con esta enfermedad, luchad para sobrevivir. Cambiad los sentimientos negativos por los positivos. En ALUS tenemos unos médicos maravillosos que nos aportan vitalidad. Sobre todo, no faltéis a estas reuniones de enfermos y familiares, pues nos aportan mucho. Al compartir nuestras vivencias, la carga es mucho más leve.

Sólo me queda deciros que la vida sólo se vive una vez... ¡Aprovechadla!



*M<sup>a</sup> Angustias Vázquez*

# Algunas Orientaciones

Cuando nos comunican el diagnóstico de una enfermedad que puede acompañarnos el resto de nuestra vida, en este caso lupus u otra enfermedad autoinmune, la primera sensación que tendremos es ver que nuestra salud, de alguna manera, se “tambalea”. Nos encontraremos con información médica que tendremos que ir digiriendo y asumiendo, junto con multitud de sentimientos, entre los que pueden estar la incertidumbre, la ansiedad, la perplejidad y, en muchas ocasiones, la preocupación y el miedo. Ya he comentado en otras ocasiones que tendremos que pasar por un proceso de adaptación, las diferentes etapas que se dan y las posibles complicaciones del mismo. Ahora voy a centrarme sólo en algunos aspectos que me parecen importantes.

Fundamentalmente, uno de éstos es la excesiva preocupación y miedo a raíz de ser diagnosticados; y otro, el temor, a partir de esto, a las relaciones con los “otros”.

A veces, es posible que nos ocupemos excesivamente sobre el futuro que pueda depararnos la enfermedad (¿me sentiré así de mal siempre?, ¿puede que empeore?, ¿tendré otro brote?, etc.). Ocuparse constantemente de algo, antes de que ocurra, da sensación de control a algunas personas. Sin embargo, puede generar estrés y no mejora la capacidad para afrontar las dificultades; esto, a la larga, puede traernos repercusiones físicas, mentales y emocionales (José Luis Agrela).

Tendremos que esforzarnos en llegar a comprender que no toda preocupación tiene por qué ser nociva. Ante sucesos difíciles es muy humano sentir inquietud, pero confiando en que tenemos recursos para afrontarlos.

Para sentirnos más fuertes y eficaces es fundamental seguir estando activos, es decir, si la enfermedad nos impide llevar una vida laboral normalizada, esto no significa que tengamos que renunciar a cualquier actividad. Podemos elegir entre las que sean más adecuadas. Las personas con enfermedades crónicas que siguen dedicando algo de su tiempo a relacionarse con grupos, personas o causas, aunque sean pocas horas a la semana, sufren menos ansiedad, duermen mejor y superan con mayor acierto las circunstancias desfavorables de su vida cotidiana (incluso se recuperan mejor tras alguna recaída). Sumergíos en el trabajo social, político, intelectual o artístico. Desead pasiones lo suficientemente intensas que os impidan encerraros en vosotros mismos.

Si nos dejamos llevar por el miedo y la excesiva preocupación a ser una lata, un lastre para las personas que nos rodean, o incluso, a dejar de ser queridos, y estos pensamientos y sensaciones llegan a introducirse firmemente en nuestro psiquismo, los primeros que habremos dejado de querernos seremos nosotros mismos, ya que sólo nosotros llegamos a la certeza (absolutamente falsa) de que no podemos ser útiles, de que no merecemos ser amados, ni estimados, ni cuidados. Démonos la oportunidad de comprobar que esto no es cierto.

Esta oportunidad la podemos encontrar mirando hacia nuestro interior y, fundamentalmente, en la relación con los demás. Relatar nuestros miedos en un entorno comprensivo ayudará a transformarlos en pensamientos más coherentes y manejables.

Las personas que se relacionan con otras, ya sea dentro de la pareja, en familia, con amistades, compañeros de grupo, de trabajo o con intereses en general, expresan un mayor nivel de satisfacción con la vida, considerablemente superior a los que viven desconectados de los demás. El ser escuchados y escuchar a los otros nos permite compartir ideas, sentimientos, experiencias, puntos de vista diferentes, aprendiendo a respetarlos, desahogarnos, liberarnos, infundir alegría, obtener consuelo, aliviar el sufrimiento ajeno y un largo etcétera que no acabaría.

Los seres humanos nos comunicamos también a través de lo que llamamos “mensajes subliminales”, es decir, que son transmitidos sin que apenas seamos conscientes de ellos. A veces, puede que nos quejemos de que nuestros seres queridos, nuestros amigos se alejan de nosotros porque padecemos una enfermedad, en este caso una enfermedad autoinmune. Hay que tener en cuenta que las enfermedades que cursan con dolor crónico pueden causar que las personas pierdan intereses, o incluso, pueda producirse un alejamiento respecto a sus seres más queridos; y esto puede ocurrir por ambas partes. Pero también es cierto que el ser humano tiene una increíble fortaleza, y tanto el enfermo como su familia tienen la capacidad de adaptarse a la situación y vivir y disfrutar de muchos momentos.

Por tanto, hay ocasiones en que ciertamente puede ocurrir, con alguna o algunas personas en concreto, este alejamiento o distanciamiento. Respecto a ellas, después de pasar por el proceso doloroso que nos provoca el rechazo, lo único que quizás descubriremos es que no eran las más adecuadas para formar parte de nuestra vida. Posiblemente, habrían “huido” de la misma forma ante otro tipo de dificultades, o simplemente, depende de la personalidad de cada uno y su capacidad de afrontar la realidad. Es mejor seguir adelante y no quedarnos anclados en el dolor, la frustración o el reproche.

Creo que no podemos generalizar, esto no tiene por qué ocurrir normalmente. Y si las personas se alejan de nosotros, tendremos que mirar hacia nuestro interior. Descubriremos que, en muchas ocasiones, somos los responsables de enviar “señales” (de las que ya he hablado antes), es decir, puede que, de manera inconsciente, hagamos que “los otros” sientan que hay una “barrera” y no dejamos que se acerquen. Estas “señales” pueden ser producto de nuestro miedo y preocupación a no ser “aceptados”.

En general, no es cuestión de tener o no una enfermedad autoinmune (por ejemplo, el lupus) el poder llevar una vida con relaciones gratificantes y honestas, tanto con uno mismo como con los demás. No por padecer una enfermedad se deja de tener verdaderos amigos, o pareja, o amor, o compañía. Dependerá mucho de nuestra actitud y nuestro deseo, sin temor de tenerlos. “No puede evitarse el viento, pero pueden construirse molinos” (proverbio irlandés).

ÁUREA MÁRMOL PÉREZ

Psicóloga de la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla

## Evelyn

**M**i nombre es Evelyn y tengo 23 años. Mi historia de cómo me diagnosticaron lupus eritematoso sistémico es bastante común, así que he decidido contároslo de la siguiente manera.

Una de las cosas que me ayudan mucho es escribir lo que siento en cada momento, y aquí os dejo algo que escribí, lógicamente, unos de los días de baja moral. Pienso que muchos os sentiréis identificados, y con esto quiero demostrar que, con ánimo, fuerza y ayuda de tus más allegados, se puede llegar a ser muy feliz y tener una vida prácticamente normal aun siendo enferma de Lupus.

¿Por qué?

¿Por qué? Una pregunta simple, una pregunta fácil de leer, de comprender y a veces imposible de contestar.

¿Por qué?

¿Por qué a mí?

¿Por qué yo?

¿Por qué a mi cuerpo?

¿Por qué tan joven?

¿Por qué ahora?

¿Por qué a mi familia?

¿Por qué a mi pareja?

¿Por qué a mis amigos?

Miles de "porqués" se me pasan por la mente cada día y a cada momento. Lo he pensado detenidamente y no soy capaz de encontrar las respuestas a estas preguntas.

Hay días que intento encontrarme a mí misma, canalizar mis sentimientos para intentar comprender qué es lo que me está pasando, por qué soy tan diferente, por qué hay veces que no me reconozco... y he llegado a la conclusión de que soy suya, que de alguna manera le pertenezco, que es caprichosa, que me controla a su antojo, en el momento y en el lugar que ella quiera.

He intentado aceptarla, comprenderla, conocerla a fondo, hacer todo lo que ella me pide para no molestarla y, así, no despertarla; era un trato bastante simple, yo no la molestaba a ella y ella no me molestaría a mí.

Al principio todo fue fácil, limité mis sentimientos, limité mis acciones, limité mi vida por ella, todo por ella, y aunque no estaba muy de acuerdo en darle todo y no recibir nada a cambio, me limité a respetarla.

Pero todo empezó a cambiar cuando estas preguntas bombardeaban mi mente una y otra vez. Me rebelé... empecé a vivir como si ella jamás me hubiera elegido, como si no nos conociéramos, como si nunca hubiera escuchado hablar de ella; para mí no existía,

jamás había existido y jamás existiría... la desafiaba a cada momento, me sentía fuerte, me sentía valiente ante ella; y si volvía, sin ninguna duda la vencería...

Rompí el trato, la molesté, la desperté y se rebeló; volvió con fuerza, con furia, con rencor por no haber cumplido mi parte del trato... empezó a luchar contra mí, me hizo daño sin compasión, en el momento que ella quiso, casualmente en mi mejor momento, y volvieron los síntomas:

- dolor e inflamación en las articulaciones,
- dolor de los músculos,
- fiebre inexplicable,
- dolor de pecho al respirar profundamente,
- pérdida de cabello,
- sensibilidad al sol,
- hinchazón en las piernas y manos,
- úlceras en la boca,
- cansancio,
- dolor de cabeza,
- mareos,
- fatiga,
- sentimientos de tristeza.

Pudo conmigo, me arriesgué a enfrentarme a ella, luché y venció.

He tenido que empezar, de nuevo, a concienciarme de que soy suya, de que no me puedo rebelar porque ella siempre vencerá; sigo bajo sus caprichos y su rencor, su fuerza y su furia. He vuelto a comprometerme con ella, esta vez mucho más en serio, no pienso jugarla, no con ella, y no simplemente por mí: ella es tan poderosa que me lleva a mí y, sin escrúpulos, se lleva a mi familia y a mi pareja...

Con todo esto he llegado a entender que de nada me vale huir de ella, que tenía que hacerla mía y tenerla en cuenta en todo momento. Al principio, para no mentir, me costó un poco hacerlo todo pensando en ella, pero debo admitir que desde que me diagnosticaron LES he aprendido a disfrutar mucho más de las pequeñas cosas, como el sonido del mar, la voz de mi hermana de 17 meses, el olor de las mañanas de mayo, o la compañía de mis seres queridos. Ahora me siento muy feliz, llevo una vida normal, con aficiones normales, tengo una familia que me adora y, dentro de poco, me caso con el hombre de mi vida. He aprendido a vivir disfrutando el día a día y mi único consejo a todas las personas que no estén en su mejor momento es que sólo hay dos opciones: subirte al barco y luchar por tu felicidad, o quedarte en puerto. Yo subí y tengo mi recompensa.

EVELYN

## Día de Andalucía

### 28 DE FEBRERO

Un trozo especial de la piel de España. Un trozo al sol, bueno para vivir y bueno para morir. Punto de encuentro de las más variadas culturas: Andalucía recibe a los pueblos más alejados y les da algo de su propio rito, de su ritmo propio, es decir, un sello personal.

En su ficha geológica aparecen ya algunas de las claves de su destino:

- La oscura raya que la cierra por el norte, desde Alosno hasta Despeñaperros, con un nombre tan acertado que hasta al mismo poeta asombra:

“¡Qué bien los nombres ponía quien puso Sierra Morena a esta Serranía!”

- La cuenca del Guadalquivir, que la convierte en uno de los suelos más fértiles de Europa.

- Puente de dos continentes: Andalucía es Europa, sí, pero asomada al balcón de África.

- Soleada y seca, de clima muy variado: el verde de los pinares de Sierra Morena, el amarillo del desierto almeriense y el blanco de las nieves de Sierra Nevada. Aquí están tres momentos de una tierra multicolor, donde se ofrece una gama de variedades climáticas.

Fenicios, tartesios, cartagineses, romanos, musulmanes, cristianos, etc. Pocos pueblos pueden afirmar, en la medida de Andalucía, haber sido “cruce y cauce de culturas”. En el habla andaluza se refleja una manera de ser y de vivir. Existe un dialecto andaluz culto o “bien hablado” que es el que nosotros, alumnos de ESO, debemos utilizar sin sentirnos por eso minusvalorados o despreciados con respecto al castellano, ya que nuestra habla es muy rica en la entonación y en el léxico.

En Literatura la identidad andaluza se manifiesta en la expresión de los sentimientos, en la capacidad lírica y en el afán por la obra bien hecha: Góngora, Bécquer, Juan Ramón Jiménez, los hermanos Machado, Cernuda, Alberti, García Lorca y muchos más son claros ejemplos de escritores andaluces ilustres.

Peculiaridades de una única Andalucía abierta a numerosas culturas: Tartesos y la Giralda, el Poema del Cante Jondo y las Soledades, la Alhambra y las ruinas de Itálica, las sevillanas y los fandangos, la saeta y la seguidilla, el seseo y el ceceo, La Rábida y la Mezquita.

El pasado quedó atrás y el futuro es necesario construirlo entre todos desde el presente. Sea por Andalucía libre, España y la humanidad.

Pescadería y Chanca,  
alto Almanzora.  
Mónsul y Media Luna...  
arena mora.  
En tu bahía  
y en tu roja Alcazaba  
sueño, Almería.

Carnavales de Cádiz...  
sentir de azahar.  
Jicarilla de plata  
templada al mar.  
Flores de mayo  
aldabean tus campos  
y tus caballos.

Tiene tu serranía  
miel de romero.  
Campaneo de fiesta  
en tu sombrero.  
Luz de alminares;  
Córdoba y su mezquita  
en mis cantares.

Generalife y Alhambra,  
embujos moros.  
Entre el Darro y el Genil  
corren tus lloros.  
Luce Granada  
de tomillos y nieve  
Sierra Nevada.

Tierra llana, medialuna,  
gitana bella.  
De azófar el río Tinto  
pintó tu enseña.  
Junto a tu parra,  
Huelva, son de fandango,  
eres guitarra.

Cimbra de San Lorenzo,  
trigos y olivos.  
Guarda Sierra Morena  
vientos cautivos.  
Entre alfajores,  
Jaén; jara y romero,  
viste de flores.

San Pedro de Alcántara  
sol y verdiales  
Miramar y Alcazaba...  
sentimentales.  
Málaga hermosa;  
anhelos de sultana,  
rumor de rosa.

Torre de oro y peineta,  
blanca mantilla.  
Regio, el Guadalquivir  
cruza Sevilla.  
La Macarena  
a la Giralda enseña  
su tez morena.

ANDALUCÍA.  
José Luis Muñoz

REALIZADO POR JESÚS LÓPEZ

## Apolo y Dafne

**A** los dioses les pasa lo mismo que a los hombres, jamás olvidan su primer amor. Así que no importaba cuántos años pasasen: el dios Apolo nunca podría borrar de su memoria a la bellísima Dafne, la ninfa que lo había enamorado en su juventud. En la mitología griega, las ninfas son divinidades que tienen apariencia de muchachas y que habitan en las cuevas, los bosques, los ríos y las fuentes. Apolo era el dios de la poesía y la música.

Cuando conoció a Dafne, acababa de matar a la serpiente Pitón, un monstruo descomunal que tenía su guarida en una oscura cueva de la región griega de Tesalia. Pitón era una bestia sanguinaria que andaba en busca de carne a todas horas. Mataba a las ovejas de los rebaños, a las vacas que pastaban en los valles, a los pastores que echaban la siesta a la sombra de los árboles y a las niñas que se bañaban en los arroyos. Desesperados, los hombres suplicaron a los dioses que los librasen de aquella pesadilla, y entonces, Apolo viajó hasta Tesalia, se situó ante la cueva de Pitón y acribilló a la bestia con una lluvia de flechas. Pitón intentó defenderse, pero fue en vano, y perdió la vida sobre un charco de sangre.

Tras aquella hazaña, Apolo se volvió terriblemente orgulloso: se pasaba la vida hablando bien de sí mismo y presumiendo de la valentía que había demostrado al enfrentarse a Pitón.

“Soy el mejor arquero del mundo”, repetía a todas horas.

Lo peor fue que Apolo, a fuerza de quererle tanto a sí mismo, empezó a despreciar a los demás. Un día se cruzó en uno de los bosques de Tesalia con el pequeño Eros, el dios del amor, y acabó discutiendo con él. Eros tenía la apariencia de un chiquillo inocente, que volaba de aquí para allá con sus pequeñas alas.

Encargado de propagar el amor por el mundo, se dedicaba a lanzar flechas al corazón de la gente, con las que despertaba grandes pasiones. Las disparaba con un arco diminuto, porque, como Eros era un niño, no tenía fuer-



*Apolo y Dafne*

zas para levantar un arco de tamaño normal.

El caso es que el día en que se cruzó con Eros, Apolo miró aquel arco que parecía de juguete y dijo entre risas:

–¡Es el arma más tonta que he visto en mi vida! ¿Para qué la usas, para matar mariposas?

–¿Mariposas? –replicó Eros, indignado—. ¡Eres muy gracioso, Apolo, pero ándate con ojo, no sea que algún día tengas que pagar por tus burlas! Tal vez no he matado a ninguna serpiente con mi arco, pero deberías saber que mis flechas han enloquecido de amor a hombres y dioses.

–¡Menuda hazaña! –se caricajó Apolo—. Si dependiera de tus flechas, Pitón aún andaría por aquí matando rebaños...

–Yo en tu lugar no despreciaría el poder de mi arco, Apolo. ¿O es que no sabes que el amor ha movido a los reyes a librar guerras sanguinarias? ¿Es que no te han dicho que, por amor, los poetas han escrito sus mejores versos y algunas mujeres han llorado de pena hasta desgarrarse el corazón? Dime, Apolo, ¿podrías enloquecer tú a alguien con tus flechas? ¿O lograr que un hombre saltara de alegría? ¿O que se arrojara al mar por pura desesperación?

Apolo respondió con una mueca de desprecio.

–Déjate de palabrerías, muchacho –dijo, y apártate de mi camino que tengo prisa.

El pequeño Eros enrojeció de rabia. Echó a volar para quitarse de en medio, pero, desde el cielo, le lanzó a Apolo una severa advertencia.

–¡Recordarás toda tu vida este momento! –le dijo. ¡Juro por el padre Zeus que tendrás tu merecido!

Eros cumplió su amenaza. Para vengarse de Apolo, se valió del arma que mejor conocía: el amor. Aquel mismo día, lanzó dos flechas desde el aire: una de oro y otra de hierro. La de oro tenía la punta de diamante y servía para enamorar a la gente, mientras que la de hierro estaba re-matada con una punta de plomo y provocaba un rechazo

absoluto del amor. Eros lanzó la flecha de oro contra el corazón de Apolo y disparó la de hierro contra el pecho de Dafne, una de las ninfas más hermosas de Tesalia. Como los flechazos fueron indoloros, ni Apolo ni Dafne se dieron cuenta de que sus vidas estaban a punto de cambiar para siempre.

Hasta aquel día, Apolo ni siquiera se había fijado en Dafne. Para él era una ninfa más, a la que a veces veía cazando por el monte o bañándose en el río. En cambio, desde que recibió el flechazo de Eros, no pudo quitársela de la cabeza. Se pasaba el día pensando en ella, y abandonó la caza y el canto, a los que solía dedicar la mayor parte de su tiempo. Lo único que le apetecía era contemplar a Dafne, pues su corazón ardía de amor igual que la paja arde en el fuego. Dafne, en cambio, no quería saber nada de Apolo, y cada vez que lo veía, echaba a correr o se escondía entre los árboles, porque su misma presencia le hacía sentir incómoda. Llegó un día, sin embargo, en que no pudo esquivar a Apolo, y el dios aprovechó la ocasión para pedirle que se casara con él.

–Jamás me casaré –dijo Dafne–, el amor no me interesa.

–¿Es que un dios como yo te parece poca cosa?

–No es que desprecie tu amor, Apolo, es que no quiero el amor de nadie. Nací libre y me he propuesto permanecer libre hasta el fin de mis días.

A pesar de aquella negativa, Apolo no perdió la esperanza. Ni siquiera parecía disgustado, pues, ¿cómo iba a molestarse con una muchacha a la que amaba con locura? Miraba los ojos de Dafne y no podía creerse que fuesen tan bellos, se fijaba en sus manos y le parecía imposible concebir otras más delicadas. Todo en Dafne le gustaba: su largo cuello y su espesa melena, sus dientes blancos y sus labios de un rojo encendido, sus ojos oscuros y su piel del color de la nieve. Se moría por abrazarla, por acariciar sus mejillas, por cubrirla de besos... Dafne reparó en los ojos de Apolo y, de repente, tuvo miedo, porque descubrió en ellos la mirada de un ser obsesionado con una sola idea. Pensó que Apolo sería capaz de cualquier cosa con tal de abrazarla, y se asustó tanto, que echó a correr por los bosques.

–¡No te vayas, Dafne –gritó Apolo–, no quiero hacerte daño!

Pero Dafne se perdió de vista enseguida. Apolo echó entonces a correr tras la ninfa igual que el lobo tras el cordero. Durante la carrera, Dafne le pareció más hermosa que nunca, pues el viento desnudaba sus hombros, agitaba su túnica y formaba graciosas ondas en su larga melena. Dafne corría tan aprisa, que, en cierto instante, se creyó a punto de perder el aliento. Las zarzas del bosque

le arañaban los tobillos y los guijarros del suelo se le clavaban en los pies, pero no notaba el dolor, porque lo único que sentía era un miedo terrible. Tenía que correr, huir, ponerse a salvo, pues estaba segura de que, si se detenía, Apolo se lanzaría sobre ella, loco de amor.

–¡Dafne! –oyó decir.

La voz sonó en aquel momento más próxima que nunca. Dafne volvió la cabeza, y entonces, vio que Apolo estaba a punto de rozarle el hombro. La ninfa palideció; prefería morir antes que soportar las caricias de Apolo, el calor de su aliento, la locura de sus ojos... Entonces, Dafne vio que se acercaba a las orillas del río Peneo y pensó que allí se encontraba la única solución posible.

–¡Padre, ayúdame! –gritó con todas sus fuerzas. Dafne era hija de Peneo, quien, como todos los ríos, tenía poderes divinos. Podía, entre otras cosas, prever el futuro y transformar a las personas en bestias.

–¡Ayúdame, padre, por piedad! –repitió Dafne.

Peneo arremolinó sus aguas, alarmado. Llevaba algún tiempo disgustado con su hija, porque ella se negaba a casarse y a darle nietos, pero no dudó en prestarle ayuda, pues la quería con toda su alma. De repente, Dafne, dejó de correr y su cuerpo se volvió rígido como una piedra. Una fina costra cubrió su pecho y endureció su vientre, sus blancos brazos se convirtieron en ramas y su larga cabellera se transformó en una copa de espesas hojas. De sus pies nacieron raíces que se hundieron en la tierra, y su rostro, su bello rostro de rosadas mejillas, se transformó en una dura corteza. Peneo había pensado que la mejor manera de salvar a su hija era despojándola de su forma humana, así que había convertido a Dafne en un laurel, en el primer laurel que existió en el mundo.

Cuando Apolo vio lo que había pasado, rompió a llorar como un niño. Ya no importaba cuánto amor le ofreciese a Dafne, ella nunca podría corresponderle. Roto de dolor, Apolo acarició las hojas del laurel, besó sus ramas y abrazó el recio tronco, y entonces, le pareció que el árbol temblaba entre sus manos.

–Nunca te olvidaré, Dafne –dijo con voz trágica–. Ya no podrás ser mi esposa, pero en adelante serás mi árbol. Y así fue. Desde aquel día, la cítara y la aljaba de Apolo permanecieron colgadas de las ramas del laurel, y el dios decidió convertir aquel árbol en un símbolo de gloria, así que dispuso que las hojas del laurel sirvieran para coronar a los generales victoriosos y para honrar a los grandes poetas.

*Mitos griegos y latinos*, Editorial Vicens Vives  
Recopilación de Mamen Cafferatta

## Servicios ALUS

Orientación al paciente y su entorno.

Eventos formativos para paciente y familiares.

Charlas médicas informativas y Jornadas en los pueblos de la provincia.

Gabinete psicológico.

Área Mármol Pérez. Teléfono: 954 23 40 31

Servicio gratuito para los asociados.

Biblioteca ALUS.

- Más de 200 volúmenes sobre novela, temas sociales o médicos.
- La revista *Lupus España*, editada por FELUPUS.
- *Lupus Now*, edición de Lupus Foundation of America.
- Revistas de asociaciones españolas de Lupus y Enfermedades Autoinmunes.
- Números anteriores de boletines editados por ALUS.

Acceso a Internet.

Si no tienes cerca un punto de acceso a Internet, ponemos a tu disposición varios ordenadores para realizar consultas web o de tu correo electrónico. Consulta con nosotros la disponibilidad de horarios.

Ocio y tiempo libre.

- Taller de manualidades y bisutería, martes 18,00 h.
- Visitas culturales y encuentros lúdicos.

## Alus Información

**Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla**

Ronda de Capuchinos, 2, local 16, E2

41003 Sevilla

Teléfono y fax: 954 53 11 55

alusevilla@alusevilla.org

www.alusevilla.org

Miembro de FELUPUS, Federación Española de Lupus

Registro de Asociaciones de Andalucía: 41/1/04993

Registro de Asociaciones de Ayuda Mutua -

Junta de Andalucía: 313/95

Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Sevilla: 437

**Colaboraciones en este número:**

Julio Sánchez, M<sup>º</sup> Jesús Castillo, Francisco García,

Luisa M<sup>º</sup> Roales, Paqui Bonillo, M<sup>º</sup> Angustias Vázquez,

Aurea Mármol, Evelyn, Jesús López y Mamen Cafferatta

**Coordinación:** Paqui Bonillo

**Maquetación:** Teresa Barroso

**Corrección de textos:** Rafael Ariza

**Fotografías:** Lola Sánchez, M<sup>º</sup> José Durán y Paqui Bonillo

La publicación de los artículos de este Boletín no supone que la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla comparta necesariamente las opiniones vertidas en ellos por sus autores.

## Solicitud de inscripción como miembro de ALUS Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla

APELLIDOS .....

NOMBRE ..... Edad .....

Dirección .....

Código postal ..... Localidad ..... Provincia .....

Teléfono fijo ..... Teléfono móvil .....

¿Padece alguna enfermedad? Sí  No  ¿Cuál? .....

Correo electrónico .....

Forma de pago (marcar la deseada)

Semestral, dos cuotas de 25 €

Anual, una cuota de 50 €

En ....., a ..... de .....20 .....

Firma del solicitante

Distinguidos señores: ruego tomen nota de cargar, en la cuenta indicada, los recibos que la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla presente.

Domiciliación bancaria:

Titular de la cuenta .....

Entidad bancaria .....

Cuenta bancaria \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Remita o entregue este boletín de inscripción en la sede de la Asociación

Firma del titular de la cuenta