



Presentación del Manual editado por Alus sobre *Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*



**10 de mayo de 2011,
Día Mundial del Lupus**

Psoriasis

**Resumen de la Unidad de
Colagenosis del 2º semestre de 2010**



En este NÚMERO

3. Agenda de eventos, editorial e información general de publicaciones
4. Próxima celebración Día Mundial del Lupus
5. Presentación del Manual editado por Alus sobre *Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*
6. Psoriasis
8. Resumen de la Unidad de Colagenosis del 2º semestre de 2010
10. Actividades diversas durante el segundo semestre de 2010 y miembros de la actual Junta Directiva
11. Dossier fotográfico
15. Pequeña historia de Alus y del porqué de su existencia
16. Jornadas informativas en la provincia: Lebrija
17. Polémica sobre áreas de capacitación específica
18. Gabinete psicológico
20. Experiencia personal
22. Cultura
23. Servicio, información y solicitud ALUS



Agenda de eventos 2011

15 de febrero.

Café-tertulia "Necesidades y sugerencias de los asociados".
Sede de ALUS, 18,30 h.

22 de febrero.

Charla "Nuevos Diagnosticados de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas". Salón de actos del Hospital Infantil del Área Hospitalaria Virgen del Rocío, 18,30h.

1 de abril.

Asambleas Ordinaria y Extraordinaria y cena de convivencia a la finalización de las mismas. Sede de ALUS.

6 y 7 de mayo.

X Congreso Nacional de Lupus en Granada (ALUS colaborará con los asociados que asistan, como en años anteriores).

10 de mayo.

Día Mundial del Lupus.

Habrà mesas informativas por la mañana en distintos hospitales de Sevilla y su provincia y una jornada especial por la tarde en la Casa de la Provincia.

14 de mayo.

Jornadas Informativas en la provincia de Sevilla: Herrera.

Julio.

Publicación de nuestro boletín semestral *ALUS Información*.

Octubre.

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

8 Octubre.

Jornadas Informativas en la provincia de Sevilla: Umbrete.

20 de octubre.

Café-tertulia "Necesidades y sugerencias de los asociados".
Sede de ALUS, 18,30 h.

Noviembre.

V Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes Sistémicas.

Diciembre. Cena de Navidad.

HORARIO DE ALUS

La sede de ALUS permanece abierta los martes y jueves en horario de 19,30 a 21,30 horas durante junio, julio y septiembre. El resto del año, de 18,30 a 20,30 horas. El mes de agosto estará cerrada por vacaciones.

Editorial

Una vez más, el boletín semestral ALUS Información ve la luz gracias al gran esfuerzo de los colaboradores que escriben los distintos artículos del mismo.

En este número leeremos no sólo sobre las actividades realizadas hasta diciembre por nuestra asociación, sino también varias de las actividades llevadas a cabo por nuestro equipo médico asesor, y en la sesión médica, el Dr. Sánchez Román nos habla de la psoriasis, una enfermedad autoinmune que, esperamos, se tratará con mucha más profundidad en el próximo manual que publique ALUS sobre enfermedades autoinmunes sistémicas.

En el boletín semestral, así como en las cartas enviadas a nuestros asociados, comunicamos los eventos previstos, pero si deseáis confirmar una actividad y ver si los datos están actualizados, podéis entrar en nuestra página web [www.alusevilla.org] o bien contactar personalmente con nosotros en el teléfono de ALUS: 954 53 11 55.

No quiero alargarme más, sólo espero contar con vuestra asistencia y colaboración en las actividades previstas para el año 2011, que dichas actividades sean de vuestro agrado y que os ayuden a vosotros y a vuestros familiares a resolver las dudas e incógnitas que tengáis con respecto a vuestra enfermedad.

Con mucho cariño,

PAQUI BONILLO HUERTAS. Presidenta de ALUS

Información General de publicaciones de Alus:

- 2 publicaciones anuales de la revista "Alus Información"
- Marcapáginas y dípticos sobre el Lupus y Alus.
- Folletos Informativos sobre las Enfermedades Autoinmunes, Diagnóstico y Ayuda.
- Libro sobre "Lupus Eritematoso", escrito por el Dr. D. Julio Sánchez Román y su equipo médico de la Unidad de Colagenosis.
- "Enfermedades Autoinmunes Sistémicas" (Manual de información para pacientes y familiares), escrito por el Dr. D. Julio Sánchez Román y los Drs. Castillo Palma y García Hernández y publicado en el 2010.

Próxima celebración Día Mundial del Lupus

Con motivo de la celebración, el 10 de mayo, del Día Mundial del Lupus, organizaremos un nuevo evento para su conmemoración. Lo ponemos ya en vuestro conocimiento por lo que ello puede representar, tanto para los enfermos como para sus familiares.

Hasta ahora, esta fecha se ha conmemorado asistiendo u organizando los Congresos Nacionales sobre Lupus, promovidos por la Federación Española de Lupus. El V Congreso Nacional se celebró en Sevilla, organizado por ALUS. Así mismo, se colocan mesas informativas en distintos hospitales y centros de salud de Sevilla y su provincia.

Estas mesas informativas son atendidas por colaboradores de ALUS e intentamos que en ellas se informe y facilite documentación a los ciudadanos sobre esta enfermedad. Acompañamos nuestras explicaciones con material informativo, como los boletines semestrales, dípticos, hojas informativas, marcapáginas, etc.

Todo ello es posible porque distintos organismos han colaborado con nosotros, y esperamos sigan colaborando, para que tengamos esta información impresa para ofrecerla a las personas interesadas sobre el lupus y así estén documentadas. De este modo, nuestra labor se hace más estimulante, al vernos apoyados institucionalmente por organismos como la Delegación Provincial de Salud, la Delegación Provincial de Igualdad y Bienestar Social, la Diputación de Sevilla, etc. Esta ayuda se refiere a la cuestión económica, pero, por supuesto, tenemos que apuntar que sobre el valor económico está el humano, pues nada sería posible si no estuvieran los voluntarios y colaboradores de la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla.

A finales del año 2010, hablando con el Sr. Herrera, director del Área de Atención al Ciudadano de la Diputación de Sevilla, nos sugirió ampliar las actividades del Día Mundial del Lupus en Sevilla con unas Jornadas Informativas que se celebrasen en la Casa de la Provincia y, cómo no, nos pareció fantástico.

El programa para ese día será:

10,00 - 10,30 h: Preparación y adecuación de las distintas mesas informativas repartidas en los lugares convenidos previamente.

10,30 - 14,00 h: Atender e informar a los ciudadanos sobre el lupus.

14,00 - 15,00 h: Recogida del material sobrante para llevarlo a la sede.

15,00 - 18,00 h: Descanso para almorzar y reposar.

18,00 - 18,30 h: Reparto de documentación en la Casa de la Provincia.

18,30 - 19,00 h: Lectura del Manifiesto por ALUS e inauguración de las Jornadas a cargo de los distintos organismos colaboradores.

19,00 - 20,00 h: Charla sobre lupus a cargo de un miembro médico de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

20,00 - 20,30 h: Clausura de las Jornadas.

Presentación del Manual editado por Alus sobre *Enfermedades Autoinmunes Sistémicas*



Mesa Presidencial justo antes del comienzo de la presentación

Por fin pudo ver la luz nuestro manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas*.

El 20 de octubre de 2010 tuvo lugar en el Salón de Plenos de la Diputación Provincial de Sevilla la presentación oficial del libro *Enfermedades autoinmunes sistémicas (Manual de información para pacientes y familiares)*, escrito por los Drs. Sánchez Román, García Hernández y Castillo Palma, miembros de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, y que ha sido publicado por la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla (ALUS) con la colaboración de la Diputación Provincial.

El evento de presentación dio comienzo a las 18,30 horas. Antes de empezar el acto, en el *hall* de entrada al Salón de Plenos tuvimos el gusto de conocer personalmente al delegado provincial de Salud, D. Tomás Martínez Jiménez, con quien estuvimos departiendo muy amigablemente. Hablamos sobre nuestra Asociación, sus intereses y el apoyo social que presta a los enfermos autoinmunes, así como a sus familiares y a todo aquel que así lo solicite.

Mientras estábamos departiendo sobre diversos temas, nos avisaron de que el presidente de la Diputación, D. Fernando Rodríguez Villalobos, nos estaba esperando para poder dar comienzo al acto de presentación.

La mesa presidencial estuvo constituida por el presidente de la Diputación Provincial de Sevilla, D. Fernando Rodríguez Villalobos, el delegado provincial de Salud, D. Tomás Martínez Jiménez, el coautor y coordinador del manual, Dr. D. Julio Sánchez Román, la coautora y jefe de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen

del Rocío, Dra. D^a M^a Jesús Castillo Palma, y la presidenta de la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, D^a Paqui Bonillo Huertas.

Todos los componentes de la mesa de presentación alabaron la labor llevada a cabo por los autores y la presidenta de ALUS agradeció a los asistentes su acompañamiento en dicho acto, en especial al presidente de la Diputación, al delegado provincial de Salud y a nuestro equipo médico de la Unidad de Colagenosis, pues, como se puede apreciar sólo ojeando el manual, éste es muy necesario no sólo para nosotros, los enfermos autoinmunes, sino también para los familiares de los afectados, y puede ser de gran ayuda para los médicos de atención primaria, personal DUE, etc.

Al acto acudieron alrededor de setenta personas entre asociados, personal sanitario, enfermos autoinmunes y familiares de dichos enfermos. Ellos comentaron a nuestros colaboradores lo gratificante que les parecía el tener este manual como libro de apoyo para su día a día y para poder conocerse mejor a sí mismos. Los familiares de algunos enfermos nos comentaron que el libro sobre lupus, publicado por última vez en 2006, les había sido de gran utilidad y pensaban que este nuevo manual también les ayudaría, por estar superactualizado.

Si tienes interés en este manual puedes ponerte en contacto con nuestra Asociación, a través del teléfono 954 53 11 55, o bien pasarte por la misma, un martes o jueves de 18,30 a 20,30 horas.

PAQUI BONILLO HUERTAS.



Nuevo gran momento del Acto de Presentación

Psoriasis

Algunos de nuestros asociados nos han pedido que facilitemos información sobre la psoriasis. Aunque no es este un proceso que se incluya habitualmente entre las enfermedades sistémicas, ya que las lesiones características se limitan casi siempre a la piel, lo cierto es que los mecanismos de producción de la enfermedad, el carácter sistémico generalizado que tiene a veces e incluso, últimamente, el empleo de tratamientos similares hacen perfectamente razonable que le prestemos atención a esta enfermedad. Han sido precisamente estos nuevos tratamientos los que han cambiado por completo, afortunadamente, las consecuencias estéticas que tanto han hecho sufrir a muchos los pacientes afectados. En la próxima edición del *Manual sobre Enfermedades Autoinmunes* de ALUS, nos comprometemos a incluir un capítulo sobre psoriasis. Hasta entonces, les ofrecemos un adelanto.

La psoriasis es una enfermedad de la piel relativamente frecuente. En España sufre este problema entre el 1% y el 2% de la población. Consiste en la aparición de placas escamosas diseminadas, de distintos tamaños y de curso crónico, no dolorosas ni pruriginosas.

Puede aparecer a cualquier edad, tanto en hombres como en mujeres, pero es más frecuente que se inicie entre los 15 y 35 años de edad. Se trata de un proceso conocido desde hace siglos (se ha comprobado su presencia en cuerpos momificados de hace 2.000 años), pero se confundía fácilmente con otras alteraciones diferentes: una de ellas es la *sarna*, que se debe a un parásito que anida en la piel, el *Sarcoptes scabiei* (en realidad, la palabra psoriasis viene del griego *ψώρα*, que significa precisamente sarna). No tiene nada que ver. Otra enfermedad con la que solía confundirse (con terribles consecuencias por la marginación a que daba lugar) era la *lepra*, enfermedad infecciosa producida por el *bacilo de Hansen*.

Pero la psoriasis no es una enfermedad parasitaria, infecciosa ni contagiosa. No se conocen bien sus causas, pero evidentemente existen factores genéticos (hay una cierta agregación familiar) que influyen en su desarrollo. Se supone que en estos pacientes hay una estimulación inmunitaria de los linfocitos Th1, que producen unas sustancias muy activas denominadas citoquinas, en respuesta a antígenos externos o a autoantígenos, y que provocan inflamación y alteración en el recambio de las capas de la piel.

Las zonas más comúnmente afectadas son el cuero cabelludo, los codos, las rodillas, las palmas de las manos, las plantas de los pies, el abdomen (alrededor del ombligo), la región lumbar y las nalgas (*Figura 1*). La extensión es muy variable, desde zonas muy limitadas, que es lo más común, hasta casi toda la piel. Lo más frecuente es que las placas tengan un aspecto turgente y escamoso (*Figura 2*) y recuerdan a escamas reseca de jabón, pero otras veces se desarrollan formas *pustulosas* (pequeñas vesículas que contienen pus, pero que son estériles; es decir, que no están infectadas) o formas

eritrodérmicas (*Figura 3*) con enrojecimiento generalizado de la piel. En los niños es frecuente la aparición de *psoriasis en gotas* (con pápulas de muy pequeño tamaño) generalmente tras una infección de garganta (*Figuras 4 y 5*). Pueden afectarse las uñas, en forma de piqueteado (*Figura 6*) o de engrosamiento irregular (*Figura 7*).

El curso de la enfermedad suele ser oscilante y se ve influido por infecciones intercurrentes, traumatismos, alcoholismo, consumo de algunos fármacos o situaciones de estrés. La exposición al sol mejora, en general, las lesiones (aunque en un pequeño porcentaje de pacientes puede empeorarlas).

Algunos pacientes con psoriasis (aproximadamente el 10%, sobre todo los que tienen afectación de las uñas) presentan inflamación de las articulaciones (*artritis psoriásica*) que puede desarrollarse a la vez, después o antes de los síntomas cutáneos. Se distinguen varias formas de artritis psoriásica. La más común es la que afecta a pocas articulaciones de gran tamaño, como la rodilla (*oligoartritis asimétrica*, en el 70% de los casos). Más rara es la forma semejante a la artritis reumatoide (en el 15%), en la que se afectan las pequeñas articulaciones, de manos y pies, de forma simétrica pero con negatividad del factor reumatoide (factor que es un marcador de esta última enfermedad). En un 5% se pueden afectar las articulaciones interfalángicas distales (es decir, las más cercanas a las uñas, cosa excepcional en la artritis reumatoide genuina). Raramente se describe la forma *mutilante* (*Figura 7*) y la semejante a *espondilitis anquilosante* (*Figura 8*) con localización preferente, en esta última, en las vértebras y en la pelvis; ambas en menos del 5%. En ocasiones se afecta un solo dedo (*dactilitis*) o la inserción de los tendones en el hueso (*entesitis*, preferentemente en el calcáneo, el hueso prominente del talón).

El tratamiento debe ser individualizado y depende de la extensión, de la localización y de la intensidad de las lesiones. Los baños de mar y la exposición al sol (salvo en raras excepciones) son beneficiosos. Debe evitarse el alcohol y el tabaco.

En formas limitadas y leves de afectación cutánea (siempre con control del médico) puede ser suficiente emplear *cremas emolientes* (suavizan y ablandan la piel) a base de glicerina, vaselina, áloe vera u otros, que pueden contener, añadidas, sustancias *queratolíticas* (como el ácido salicílico) para eliminar las escamas. Debe ser muy juiciosa la utilización de *glucocorticoides* locales. Los análogos de la *vitamina D* (*calcipotriol*, *tacalcitol*) y de *tzaroteno* son también útiles, localmente, en las formas limitadas.

Se ha empleado la irradiación de la piel con rayos ultravioleta (UVA) generalmente asociada o *psoralenos* (PUVA), aunque debe actuarse con cautela por el peligro de inducir tumores y envejecimiento precoz de la piel.

Cuando las lesiones son más extensas e intensas (lo que se determina mediante ciertos índices de actividad, como el

PASI, *Psoriasis Area and Severity Index*) se utilizan fármacos por vía general. El *metotrexato* se utiliza a dosis media de 7,5 mg a la semana. Es necesario vigilar la función del hígado y los elementos de la sangre (hematíes, leucocitos, plaquetas) periódicamente. Anteriormente señalábamos la importancia de los linfocitos Th en la producción de las lesiones. *Ciclosporina A* es un inmunomodulador que bloquea específicamente estos linfocitos, por lo que ha sido un fármaco ampliamente empleado en el tratamiento de la psoriasis resistente. Los resultados suelen ser excelentes, como puede observarse en las figuras 4 y 5, que recogen el aspecto de la piel, en una paciente nuestra con psoriasis en gotas muy intensa, antes y después de tratarse con ciclosporina. El empleo de ciclosporina obliga a una vigilancia cuidadosa de posibles efectos secundarios, principalmente hipertensión y alteraciones en la función del riñón.

Muy recientemente se ha empezado a emplear, en las formas extensas, los agentes biológicos (*anticuerpos monoclonales*). Especialmente los anti-TNF α : *infliximab*, *etanercept* y *adalimumab*. Estos fármacos bloquean una de las citoquinas, de las que hemos hablado antes, más agresivas: el *factor de necrosis tumoral alfa* (TNF α en terminología inglesa). Los resultados han sido altamente satisfactorios, pero son medi-

camentos que deben ser controlados muy de cerca por especialistas experimentados.

La carrera de nuevos medicamentos (a veces vertiginosa) no está libre de sorpresas. Otro agente biológico, *efalizumab*, que posee un mecanismo de acción completamente distinto de los que hemos citado anteriormente y que fue aprobado para el tratamiento de la psoriasis, fue retirado posteriormente por las autoridades sanitarias debido no sólo a que provocó algunos casos de empeoramiento de las lesiones (nosotros vimos tres pacientes con *eritrodermia* extensa tras su utilización), sino porque se comprobó su asociación con lesiones cerebrales graves (*leucoencefalopatía multifocal progresiva*). Siempre, por bueno que se nos "venda" lo nuevo, hay que permanecer con la guardia alta.

Para el control de la inflamación y el dolor de la artritis psoriásica son útiles los *antiinflamatorios no esteroideos* (aunque en algunos pacientes pueden exacerbar las lesiones cutáneas). Como tratamientos de fondo se emplean los mismos que hemos mencionado para las formas graves de afectación cutánea: metotrexato, ciclosporina y fármacos biológicos. Los *antipalúdicos*, empleados frecuentemente en la artritis reumatoide, pueden empeorar las lesiones cutáneas de la psoriasis, por lo que no es aconsejable su utilización.

JULIO SÁNCHEZ ROMÁN

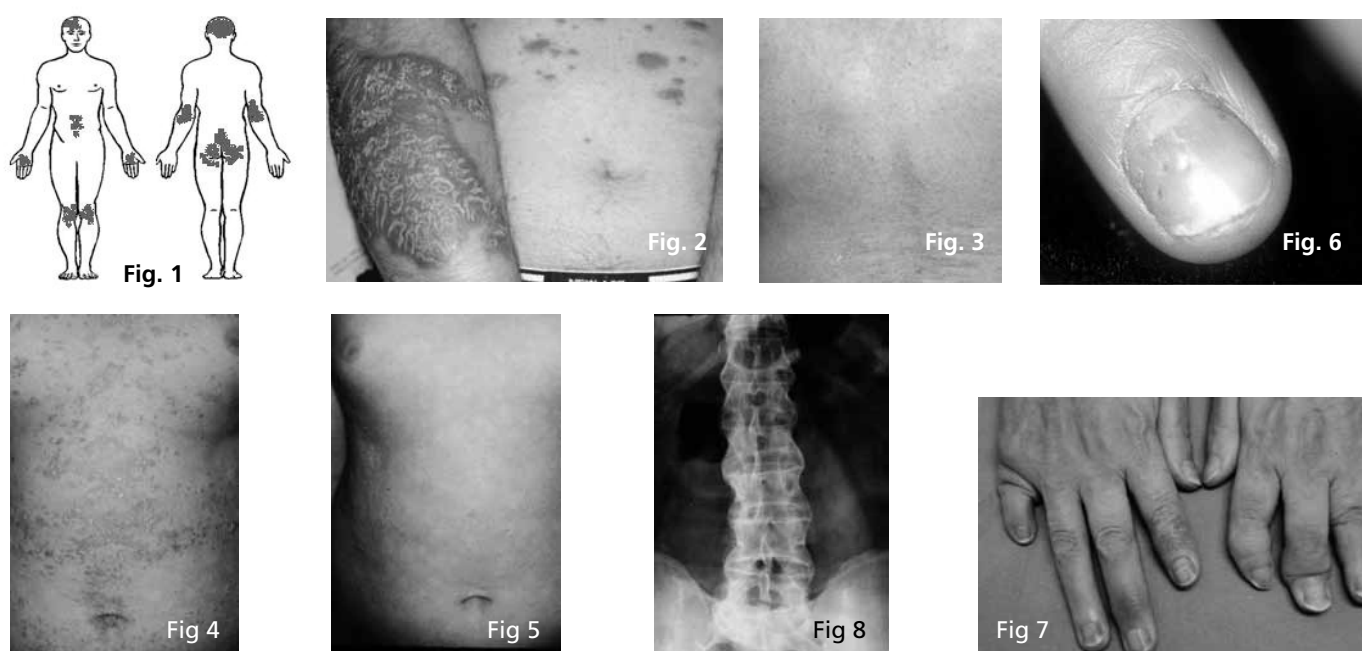


Fig. 1. Localizaciones más frecuentes de las lesiones cutáneas en la psoriasis.

Fig. 2. Psoriasis en placas.

Fig. 3. Eritrodermia psoriásica.

Fig. 4. Psoriasis en gotas, en una niña, antes del tratamiento.

Fig. 5. La misma paciente de la figura 4 tras realizar tratamiento con ciclosporina-A.

Fig. 6. Piqueteado ungueal. Estas lesiones son muy frecuentes en pacientes con artritis psoriásica.

Fig. 7. Artritis psoriásica distal y simétrica. Es una paciente con una forma grave poco común, mutilante, de predominio en articulaciones interfalángicas distales. Se observan alteraciones típicas (engrosamiento) de las uñas.

Fig. 8. Otra forma poco común de la artritis psoriásica, semejante a la espondilitis anquilosante. Las vértebras aparecen soldadas entre sí, con aspecto en "caña de bambú".

Resumen de la Unidad de Colagenosis del 2º semestre de 2010

A lo largo de estos meses se han desarrollado varios trabajos que se han comunicado en diversos congresos, fundamentalmente el Congreso de la Sociedad Española de Medicina interna (SEMI), recientemente celebrado en Oviedo, y la Reunión Nacional del Grupo de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas (GEAS), celebrada en Sevilla, y que se han publicado en medios nacionales e internacionales.

– Recientemente ha tenido lugar la publicación del libro *Enfermedades Autoinmunes Sistémicas (Manual de información para pacientes y familiares)*, cuyo editor ha sido el Dr. Sánchez Román y en el que hemos colaborado otros dos miembros de la Unidad (Drs. García Hernández y Castillo Palma). Es el fruto de la dilatada experiencia de nuestra Unidad en este campo de la medicina y que pretende, fundamentalmente, dar respuesta a las preguntas que diariamente nos hacen los pacientes y que, por falta de tiempo, no podemos contestar en la consulta.

– **Patología ocular inflamatoria (uveítis) en pacientes con lupus eritematoso sistémico (LES).**

Como se explica en el libro antes mencionado, la uveítis es una enfermedad autoinmune que puede presentarse de forma aislada o acompañando a otras enfermedades también autoinmunes. Es muy poco frecuente en los pacientes con LES. En nuestra serie (se analizaron los datos de 805 pacientes), la frecuencia es de aproximadamente un 3% y es más mayor en aquellos pacientes con síndrome antifosfolípido asociado al LES. Este trabajo se ha comunicado en el Congreso de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y está en curso su publicación en una revista médica.

– **Análisis de la supervivencia de pacientes con LES.**

En los últimos años, ha habido una clara mejoría de la esperanza de vida de los pacientes con LES. En los últimos meses, hemos analizado la supervivencia de nuestra población de pacientes (805) a lo largo de 30 años y los

datos son muy buenos, mejores que los de otros trabajos similares españoles y de otros países de Europa y Norteamérica. La supervivencia fue de 96,2% a 5 años, 93% a 10, 89,6% a 15, 82,2% a 20, 74,4% a 25 y 67,5% a 30, cifras que se acercan a las de la población general. En los últimos años, diversos autores han constatado una alta frecuencia de patología cardiovascular como causa de muerte en pacientes con LES. En nuestra serie, sin embargo, esta patología es menos prevalente y lo atribuimos a un empleo juicioso de glucocorticoides y al control de los factores de riesgo cardiovascular (hipertensión, hipercolesterolemia, obesidad y tabaquismo). Este trabajo también se ha llevado al congreso de la SEMI y se llevará al Congreso Internacional de Lupus que tendrá lugar próximamente en Oporto. Así mismo, será objeto de la tesis doctoral de uno de los miembros de nuestra Unidad (Enrique Montero Mateos) y los resultados también se publicarán en una revista médica.

– **Diagnóstico final en una serie de pacientes estudiados por sospecha de hipertensión pulmonar (HAP) en una unidad especializada.**

Nuestra Unidad tiene una dilatada experiencia en pacientes con HAP. Como saben, es una enfermedad poco frecuente y grave. En los últimos años, ha habido una intensa investigación dentro de este campo y se han desarrollado medicamentos nuevos que han permitido mejorar la supervivencia de estos pacientes. Puede manifestarse de forma aislada (lo que llamamos forma primaria) o asociada a otras enfermedades, entre ellas, las sistémicas y autoinmunes. Aunque la ecocardiografía permite estimar la presión en arteria pulmonar, la conformación de la HAP requiere realizar un cateterismo. En este trabajo se analizan los diagnósticos finales de los 150 pacientes que nos remitieron con la sospecha de HAP y se sometieron a un protocolo de estudio completo, incluido el cateterismo cardiaco. El diagnóstico de HAP se confirmó en 85 pacientes (56%), de los cuales el 46% estaba asociado a enfermedades sistémicas, fundamentalmente a esclerodermia.

El Dr. Sánchez Román ha realizado varias ponencias relacionadas con la HAP en diversos congresos (Nacional de Neumología, Nacional del Grupo Español de Enfermedades Sistémicas y SEMI).

– Tratamientos biológicos.

En los últimos años, se han ido desarrollando fármacos diseñados para bloquear determinadas moléculas claves en los mecanismos implicados en la inmunidad y que se están utilizando en pacientes que no responden a la medicación convencional. Dentro de este campo, nuestra Unidad tiene mucha experiencia. Actualmente hay registros (andaluces, españoles y europeos) que tienen por objeto acumular los datos de todos los pacientes tratados con estos medicamentos para conocer cuál es la eficacia y los efectos adversos que puedan tener. Nuestra Unidad forma parte activa de estos registros. Del análisis de estos datos han surgido varios artículos que han sido publicados en revistas internacionales de gran impacto. Así mismo, en el Congreso de la SEMI, el Dr. García Hernández desarrolló una ponencia acerca del tratamiento con biológicos en enfermedades sistémicas.

– Vasculitis.

Las vasculitis son enfermedades sistémicas, raras, que tienen en común la inflamación de la pared de los vasos sanguíneos. Tiene un espectro muy amplio de síntomas, gravedad y pronóstico. El tratamiento es similar al de otras enfermedades sistémicas y no está bien establecido. Hemos comunicado nuestra experiencia en el Congreso de la SEMI y los Drs. Sánchez Román y Castillo Palma han realizado dos ponencias con este tema (Nacional de Neumología y GEAS).

– Gestión de una Unidad de Enfermedades Sistémicas.

También en el Congreso de la SEMI hemos comunicado nuestra experiencia en la gestión de nuestra Unidad mediante el análisis de los datos recogidos desde el año 2000 de 6.505 pacientes ingresados en nuestra planta de hospitalización. A pesar de que contamos con muy pocos recursos, atendemos a una población grande de pacientes con enfermedades autoinmunes de nuestro entorno



Dra. Castillo Palma reflexiva

y, además, somos centro de referencia para la Comunidad Autónoma Andaluza. Desde 1980, el Dr. Sánchez Román ha conseguido desarrollar una estructura ágil que ha permitido utilizar con mucha eficacia los escasos medios con los que contamos. Las nuevas terapias han disminuido la necesidad de ingreso por reagudización de enfermedades sistémicas, lo que ha significado una reducción del 50% de ingresos con la utilización cada vez mayor de la Unidad de Día (donde se administran los tratamientos intravenosos sin necesidad de ingreso). Esto conlleva la reducción en costes por pacientes ingresados y una mayor disponibilidad de camas para los que sufran una agudización de su enfermedad o para los que requieran estudio.

DRA. CASTILLO PALMA

Actividades diversas durante el segundo semestre de 2010

En este periodo hemos llevado a cabo una serie de eventos variados según el programa de actividades previsto y en los cuales han colaborado algunos socios de ALUS, como se puede comprobar en las fotos publicadas.

Durante el mes de octubre se concentraron los eventos que más trabajo requerían y, por ello, septiembre se dedicó especialmente a su preparación y organización.

El 20 de octubre fue *el gran día*. Cada año tenemos un día especialísimo y 2010 culminó con la presentación de nuestro esperado y querido manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas*. Sobre esta actividad se habla en la página 5 de este mismo boletín.

El 26 de octubre, previa presentación oficial a los medios de comunicación lebrijanos mediante rueda de prensa el día 21 de octubre, se celebró la Jornada Informativa en Lebrija, de la cual se hablará con más profundidad en la página 16 de este número.

El 9 de noviembre celebramos en el local de nuestra Asociación el tradicional "cafelito", durante el que aprovechamos para cambiar impresiones sobre las necesidades y demandas de nuestros asociados y comenzar a planificar próximas actividades, solicitadas por los asociados y por los nuevos diagnosticados y sus familiares.

Celebramos nuestra cena de clausura del periodo anual de actividades el día 10 de diciembre, también en nuestra sede. La asistencia fue muy amplia y contó con asociados, familiares y varios médicos de nuestro equipo asesor. Fue una reunión muy agradable y, como siempre, echamos de menos a los que no estuvieron.

Tenemos que recordar que una buena fuente de ingresos para el funcionamiento de nuestra sede y para nuestra labor social proviene de la venta de lotería. Este año empezamos su venta a primeros de octubre, aunque hubo algunos asociados que solicitaron décimos en el mes de julio para poder distribuirlos en sus lugares de vacaciones, y así se hizo. Por tanto, esta actividad nos llevó varios meses y, al final, obtuvo su fruto, gracias a la coordinación y trabajo de nuestra asociada Lola Sánchez. Gracias, Lola, y esperamos no te desespere y sigas organizando y contabilizando esta actividad.

En varias ocasiones, una representación de la directiva de ALUS se ha reunido con los responsables de Participa-

ción Ciudadana del Hospital Virgen Macarena con motivo del convenio de colaboración que tenemos firmado con ellos. Actualmente estamos en conversación con Participación Ciudadana del Hospital Virgen del Rocío con el mismo fin.

Hemos realizado visitas de apoyo a pacientes ingresados en diferentes hospitales (Virgen Macarena, Virgen del Rocío y clínica Santa Isabel) para hacer realidad nuestro proyecto de asistencia a personas afectadas por enfermedades sistémicas en los momentos en que más necesitan sentirse acompañadas por quienes saben que están especialmente solidarizados con ellas.

Como veis, seguimos avanzando y queremos continuar en esta línea de actuación. Para ello, agradeceríamos profundamente que nos brindarais vuestra ayuda en todo lo que os sea posible. Por favor, comunicadnos, por teléfono o en persona, cuál es vuestra disponibilidad para todas las actividades que desarrollamos (ya sea labor de acompañamiento, colaboración en tareas administrativas, etc.).

Todos hacemos falta para que esto siga avanzando. Contamos con vosotros.

CARMEN DÍAZ GUERRERO. Vicepresidenta

Miembros de la Junta Directiva de ALUS

PRESIDENTA: Paqui Bonillo Huertas

VICEPRESIDENTA: Carmen Díaz Guerrero

TESORERO: Miguel Ángel Durán

VICETESORERA: Ana Oliva Segura

SECRETARIA: M^a Luisa Roales Fernández

VICESECRETARIA: Isabel Domínguez Sosa

VOCALES:

SUBVENCIONES: M^a José Durán Rodríguez y Tati Picazo Boza

RELACIONES: Manoli Fernández Salazar

CORREOS: Elisa Rodríguez Álvarez

Presentación del manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas*



De izquierda a derecha:
Asistentes justo antes de entrar a la presentación.

Colaboradores de ALUS: Clara, Reme y Lola.



Delante Rocío, Dra. Ocaña, presidenta de ALUS, delegado de Salud y Dr. García Hernández. Detrás Pilar, Dr. Sánchez Román, presidente de la Diputación y Dra. Castillo.

Vista general del Salón de Plenos de la Diputación de Sevilla antes del comienzo de presentación.



D. Fernando Rodríguez, D. Tomás Martínez y Dra. Castillo Palma.

Dr. Sánchez Román, presidenta de ALUS, presidente de la Diputación y delegado de Salud.



Voluntarios de ALUS: Pilar, Vicky y Lola.

Voluntarios de ALUS: Tamara, Tati y Ana.



Voluntarios y asociados de ALUS en la mesa de información.

Voluntarios y asociados de ALUS en la mesa de manuales.

Jornadas Informativas en la Provincia: Lebrija



Drs. Sánchez Román y Castillo Palma, de la Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío.



Presidenta de ALUS, concejala de Salud y directora del Centro de Salud.



Vista general de la Sala de la Cultura con los Drs. Sánchez Román y Castillo Palma al fondo.



Momento de resolver dudas de los asistentes.



Otra instantánea resolviendo dudas de los asistentes.



Mesa redonda social: D^a Lola Sánchez, D^a Paqui Bonillo y D. José Antonio Sánchez.



Actividades en la sede de ALUS



Asociados en la sede de ALUS.



Juana y Reme.



Juana, Reme y Paqui.



Clara y Áurea.



Clara, Tati y Áurea.



Mª Jesús, Tati, Julio y Ana con Miguel Ángel en segunda fila.



Eventos varios



Dr. Sánchez Román, D^a Paqui Bonillo y D. Fernando Rodríguez Villalobos.



D. Fernando Rodríguez Villalobos, D. Tomás Martínez Jiménez y Dra. Castillo Palma.



Luisa, Lola y Alicia en la sede de ALUS.



Asociados de ALUS en la cena de Navidad.



Vista parcial del Salón de Plenos



Asociados: Covadonga y José.



Vista general del Salón de Plenos.



ASOCIACION DE LUPICOS DE SEVILLA
ALUS

Logo antiguo de ALUS

Pequeña historia de Alus y del porqué de su existencia



Logo nuevo de ALUS

Esta asociación surgió debido a las intranquilidades, dudas y agobios que tenían algunos pacientes, sus familiares, cónyuges y los médicos de lo que hoy en día es la Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Los doctores Sánchez Román y Castillo de Palma alentaron a los enfermos de Lupus y a sus familiares para que se reunieran y formasen una asociación con idea de que no se encontrasen solos, para que vieran que no eran únicos y que, por supuesto, no eran casos aislados sino que existían más personas como ellos y que todos tenían síntomas parecidos, cada uno con sus peculiaridades, y así hablando y comentando sus problemas se confortaban unos a otros. Ya sabemos que los humanos somos animales sociales y como tales necesitamos de la compañía de nuestros semejantes para mejor desarrollarnos.

En un principio fue un pequeño grupo de personas las que comenzaron y cada una aportó su granito de arena para formar la montaña, en este caso era poner su número de teléfono particular a disposición de las personas interesadas en informarse o asociarse, ofrecer su propia casa como oficina para la asociación, etc.

La idea cuajó y pronto decidieron que no podían reunirse todos en un domicilio particular y que necesitaban un domicilio social para los asociados por lo que se ajustaron cuentas y decidieron alquilar un local que sirviese de punto de referencia único, como sede de ALUS, que en aquel momento se denominaba Asociación de Lúpicos del Sur, para acoger a todos los enfermos pues por aquel entonces sólo existían las Asociaciones de Sevilla y Málaga y, al poco tiempo, estas dos ciudades ayudaron para que los enfermos de lupus y sus familiares no tuvieran que desplazarse tan lejos para recibir información o bien reunirse con otros enfermos, recordemos que los medios de comunicación y de transporte en los años noventa no tenían nada que ver con los de hoy en día, y por ello, poco a poco, en cada provincia andaluza se fundó una asociación de lúpicos. Al distribuirse las asociaciones por ciudades no tenía sentido que la de Sevilla se denominase del Sur y por ello cambió su nombre a Asociación de Lúpicos de Sevilla (conservando las mismas siglas de ALUS).

Con el paso de los años, y para ser más concretos a finales del 2002, se empezó a plantear a la Junta directiva de ALUS por parte de otros enfermos, que no tenían Lupus pero sí enfermedades "hermanas" o "primas hermanas" del Lupus como Bechet, Uveitis, Schöjgren, etc. (todas ellas enfermedades autoinmunes) y de nuestro equipo médico asesor y cofundador de ALUS, que se ampliase la Asociación a todos estos enfermos y familiares. En Asamblea celebrada en junio de 2003 se aprobó dicha ampliación de la Asociación a todas las enfermedades autoinmunes denominándose, a partir de su aprobación por la Junta de Andalucía, Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, conservándose, nuevamente, las siglas de ALUS.

Desde esos momentos nos hemos enriquecido en el conocimiento de las enfermedades autoinmunes, hemos ampliado

nuestro campo de ayuda y como más y por ello necesitamos mucha colaboración por parte de todos. Uno de nuestros últimos éxitos ha sido la publicación del Manual de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, escrito por los doctores Sánchez Román, García Hernández y Castillo Palma, y que fue presentado a la sociedad el día 20 de octubre de 2010, como se comenta en otro artículo de este mismo Boletín.

De un pequeño grupo de personas hemos pasado a ser más de 200 socios, con sede social alquilada, pero sólo nuestra, y ponemos a disposición de nuestros asociados ayuda psicológica, masajista, talleres de manualidades, talleres de orfebrería, medios informáticos y, lo que es aún más cercano, atención personalizada tanto para el enfermo como para los que le rodean. Si te acercas a ALUS sabes que la persona que te escucha es enferma como tú y que hoy ella te atiende y apoya, pero puede ser que el año próximo seas tú la que escuches y apoyes a ese nuevo enfermo y a su familia.

Para no anquilosarnos en Sevilla capital sólo y poder acercarnos a todos los ciudadanos interesados en estar informados en general, llevamos varios años organizando las Jornadas Informativas en la Provincia de Sevilla, subvencionada económicamente, entre otros, por la Delegación de Salud de Sevilla, habiendo recorrido ya varios pueblos de nuestra provincia tales como: Marchena, Lora del Río, San José de la Rinconada, Espartinas, Alcalá de Guadaíra, Carmona, Coria del Río, Osuna, Ecija, Cazalla de la Sierra y Lebrija. Sobre la última Jornada de los pueblos celebrada en Lebrija hablamos en otro artículo de este mismo Boletín.

Estas jornadas comienzan siempre con una Charla Informativa impartida por un miembro de la Unidad de Colagenosis, normalmente son los doctores Sánchez Román y Castillo Palma encargados de las mismas y le sigue una mesa social en la que intervienen un representante de nuestra asociación y un enfermo autoinmune y/o un familiar.

Pensamos que es muy importante el hablar sobre las enfermedades autoinmunes y que los medios de comunicación hablen y comenten sobre ellas para que se vean como algo cercano no como una "cosa rara", algo desconocido y que, a veces, no se sabe ni pronunciar bien.

Concretando quiero decir que ALUS es una asociación con alma propia y que todos, tanto junta directiva como médicos y colaboradores, estamos para ayudar y hacerte comprender que no estás solo con la enfermedad.

Los colaboradores de ALUS, empezando por el equipo médico de la Unidad de Colagenosis del Virgen del Rocío, la junta directiva y todos los asociados ponen su tiempo a disposición de aquellos que así nos lo demandan.

Esperamos verte por la asociación y tomaremos un cafelito o un refresco mientras dialogamos.

PAQUI BONILLO HUERTAS

Jornadas informativas en la provincia: Lebrija

El 26 de octubre tuvo lugar la celebración de las Jornadas Informativas en la Provincia. Esta vez, en Lebrija. Previamente, habíamos acudido en varias ocasiones para presentarnos a los organismos oficiales, como el Centro de Salud y el Ayuntamiento. La primera vez, para darnos a conocer, llevándoles los números anteriores de *ALUS Información* y demás material de información, y después, para mantener varias reuniones preparatorias, así como la distribución de cartelería por el lugar. Nos atendieron D^a Eva María García, concejal de Salud del Ayuntamiento de Lebrija, y D^a Isabel Sicilia, directora del Centro de Salud de dicha localidad. Ambas derrocharon amabilidad y nos dieron toda clase de facilidades para la organización de las Jornadas en un magnífico entorno: la Casa de la Cultura, con interesantísimos restos arqueológicos, del periodo romano, magníficamente conservados y expuestos. Tuvimos la suerte de encontrarnos con la cámara de la televisión local cuando estuvimos por primera vez en el Ayuntamiento y no dejamos pasar la oportunidad de darnos a conocer por ese medio, anunciando que se celebrarían las Jornadas en octubre (estamos hablando del mes de septiembre). Luego se hizo una convocatoria oficial donde nos facilitaron nuestra participación, no sólo de ALUS, sino también del Dr. Sánchez Román, en un programa de dicha televisión durante el cual tuvimos la oportunidad de informar acerca de ALUS y sus fines y de la naturaleza de las enfermedades sistémicas. Un programa que se emitió varias veces a lo largo de la semana previa a la reunión. Esta circunstancia, junto con la difusión de carteles que habíamos realizado, dio como resultado un elevado nivel de asistencia.

Una vez en la tarde de las Jornadas, tras la presentación de las mismas por parte de la alcaldesa de Lebrija, D^a María José Fernández Muñoz, así como de la directora del Centro de Salud (representando a la Consejería de Salud), D^a Isabel Sicilia Castro, del Dr. Sánchez Román, especialista de la Unidad de Colagenosis del Hospital Virgen del Rocío, y de la presidenta de ALUS, D^a Paqui Bonillo Hueras, las charlas estuvieron a cargo de los Drs. Castillo Palma y Sánchez Román. Posteriormente, en la mesa social, intervinieron dos de nuestros asociados: D. José Antonio Sánchez, como familiar de afectado, y D^a Lola Sánchez



D^a Lola Sánchez, D^a Paqui Bonillo y D. José Antonio Sánchez

Santiago, como paciente. Cerró el acto la exposición de nuestra presidenta acerca de nuestros fines y actividades.

La participación del público asistente fue muy animada. Muchos de ellos adquirieron, tras el acto, ejemplares del manual *Enfermedades autoinmunes sistémicas* editado por ALUS y que está teniendo una gran aceptación.

CARMEN DÍAZ GUERRERO

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

17,15 - 17,30 h:

Distribución de material a los asistentes.

17,30 - 18,00 h:

Inauguración de las Jornadas

18,00 - 19,00 h:

Charla sobre enfermedades autoinmunes

19,00 - 20,00 h:

Mesa redonda "Entorno social del paciente".

20,00 - 20,30 h:

Clausura de las Jornadas.

Polémica sobre áreas de capacitación específica

Artículo en contestación a la problemática surgida a raíz de que el Gobierno quiere concretar las áreas de capacitación y hechos por haber expresado sus intenciones el Presidente de la Comisión Nacional de Medicina Interna, Miquel Vilardell, reivindicando las competencias sobre Urgencias y Enfermedades infecciosas. A las cuales respondió Eduardo Úcar, Presidente de la Sociedad Española de Reumatología. Ambos escritos en Diarios Médicos correspondientes a septiembre los días 21 y 29, respectivamente.

Los médicos asesores de la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla llevan muchos años (al menos yo los conozco desde el año 1986 que me diagnosticaron a mí un Lupus junto con un SAF) con la Unidad Especial de Colagenosis, dentro de Medicina Interna, pero con su área de especialización, es decir que ya desde los 80's el área de Colagenosis tenía y tiene su propia entidad, dentro del Hospital Universitario Virgen del Rocío.

El que se haya desarrollado paralelamente nuevas Unidades dentro de nuestro país (casi todas ellas dentro de los Servicios de Medicina Interna, las GEAS (Grupos de Enfermedades Autoinmunes) y la Asociación Andaluza de Enfermedades Autoinmunes, que es para todas las especialidades, pero sobre todo son médicos de Medicina Interna,) han hecho que se produzcan unos grandes avances en investigación y en la asistencia a los pacientes y esto, sobre todo, lo vemos los enfermos que vamos a consulta de los internistas y los que asistimos a Jornadas, Charlas médicas, etc. preparadas por ALUS.

¡Qué diferencia en el trato de las enfermedades autoinmunes ahora con respecto a los años 80! Antes te daban el nombre de tu enfermedad, cuando por fin te la diagnosticaban, si es que la identificaban, y poco más. No había Asociaciones, ni los médicos podían alargarse mucho más pues ellos mismos, en la mayoría de los casos, tenían que dedicar su propio tiempo a la investigación para contestar a las preguntas que le hacíamos los enfermos y nuestros familiares.

Además de nuestras vivencias, tengo que decir que en las "III Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes" celebradas por ALUS en el año 2007, cuando se le preguntó al Dr. Sánchez Román en el turno de pre-

guntas de su ponencia, debido al interés suscitado por la polémica sobre qué especialista o área debía llevar nuestro caso, como enfermos autoinmunes, el doctor D. Julio Sánchez Román respondió: "que precisamente la Orden SCO/227/2007 de 24 de enero (BOE núm. 33; miércoles 7 de febrero de 2007), por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Medicina Interna integra en su punto 4 (apartado 4.1.5), dentro del Campo de Acción de los Internistas, la... "Atención clínica a enfermos atendidos en unidades especiales desarrolladas por los internistas o en coordinación con otros profesionales tales como enfermedades infecciosas, enfermedades autoinmunes sistémicas, de riesgo vascular, metabólicas, patología hepática, etc. Las manifestaciones multiorgánicas de estas enfermedades y la necesidad de un abordaje integral de los pacientes que las padecen ha determinado que el internista sea el especialista de referencia para ellas".

Visto todo esto quiero dar mi apoyo a nuestro equipo médico-asesor, Doctores de la Unidad de Colagenosis del Hospital de Sevilla Virgen del Rocío, por todos nosotros conocidos desde hace muchos años, y por lo tanto también al Doctor Miquel Vilardell, Presidente de la Comisión Nacional de Medicina Interna.

El doctor Vilardell hacía unas declaraciones en el diario Médico (como he dicho anteriormente) en el que defendía que se desarrollasen las Unidades Específicas de Capacitación, entre ellas la de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, y creo que lo justo, tanto para estos especialistas como para nosotros los enfermos y nuestros familiares, es defender esta postura. La Asociación de Lupus de Barcelona a través de su Presidenta, Pilar Lucas, ya defendió oficialmente en el mes de octubre esta idea, al igual que han hecho otras Asociaciones españolas. Nosotros no nos hemos pronunciado antes pues hemos esperado a publicar nuestro Boletín semestral para pronunciarnos en el mismo y que así quede constancia tanto para los organismos públicos como para los privados.

PAQUI BONILLO HUERTAS

Lupus y casos en pareja

“**A**maos el uno al otro, pero dejad que en vuestra unión crezcan los espacios y que los vientos del cielo dancen entre vosotros... Hasta las cuerdas del laúd y el violín están separadas aunque vibren con la misma música.” (Jalil Gibran)

Esta cita os parecerá muy poética, sin embargo, puede llevarnos a reflexionar mucho sobre nuestra relación en pareja.

La mayoría de las veces, a medida que vamos creciendo, vamos archivando en la memoria características físicas y psicológicas de personas que fueron importantes para nosotros, fundamentalmente durante nuestra infancia y parte de la adolescencia. Esto puede ser un factor muy importante al sentirnos atraídos por alguien determinado; después, a lo largo del tiempo y la convivencia, puede que aparezcan conflictos y desencuentros, pero también los lazos de apego, comprensión, cariño, confianza, amistad, seguridad, relación sexual satisfactoria y respeto mutuo. Esto no significa que la pareja continúe para siempre, a veces no es así. Las separaciones y divorcios se dan todos los días y no por ello, si esto ocurre, debemos renunciar al amor y a la compañía si vuelve a aparecer en nuestra vida. Es mejor aprender de nosotros mismos y nuestra relación anterior para, sin rencor ni miedo, seguir abiertos a la vida.

Tras este breve comentario, pasaré a exponer una serie de casos en los que he tenido contacto con pacientes diagnosticados de enfermedades diferentes, pero todas importantes, en el sentido de tener que adaptarse a un cambio, a veces radical, en sus vidas. Ya que, a raíz de éste, podrán tener exacerbaciones de la enfermedad y necesitarán de una medicación y un seguimiento a lo largo del tiempo. Entre estos diagnósticos incluiré el de lupus.

Son dos casos ficticios, es decir, no corresponden a nadie en particular, pues están combinadas las historias, cambiados los datos, sexo, nombres, etc. Sólo me han servido como inspiración para exponer algunas de las reacciones de personas que han sido diagnosticadas de una enfermedad que va a acompañarlas durante su vida y cómo este mismo diagnóstico ha afectado a la relación en pareja.

Alberto: hombre joven y casado. Diagnosticado de lupus. Tras un importante brote de la enfermedad, se encontraba cansado y deprimido. En su trabajo, sus compañeros le ayudaban a realizar algunas tareas y esto le estaba creando angustia e incluso sentimientos de vergüenza e inutilidad. Así que comenzó a evitarlos cada vez que podía.

Pero lo más importante es que se estaba distanciando de su mujer. Hacía pocos meses que ya no mantenían re-

laciones. Él creía que ella ya no lo quería, pero que al verlo enfermo no sabía cómo dejarlo.

Estaba lleno de dolor y decidido a plantearle la posibilidad del divorcio y así “liberarla”, pues ya no se sentía válido; era, según él, un enfermo.

Tras algún tiempo de tratamiento, Alberto comenzó a mirar y a ver las cosas desde otra perspectiva. Fue descubriendo cómo sus compañeros, si le hacían algún favor, no era en absoluto por “pena”. Era simplemente porque le apreciaban y le admiraban por seguir con tanta tenacidad en su trabajo.

Comprendió que intercambiar compañerismo y fidelidad en los momentos en que nos sentimos vulnerables siempre es una prueba enriquecedora.

Respecto a su mujer, fue un descubrimiento aún mayor. Comenzó a salir de su aislamiento. Se atrevió, quizás por primera vez, a dejar que sus sentimientos fluyeran, es decir, a dejar e intentar que se produjera una verdadera comunicación con su pareja.

Tuvo una gran sorpresa: su mujer tenía, en silencio y viéndola con mucho dolor, la convicción de que él ya no la quería. Le explicó cómo había intentado acercarse, hablarle, acariciarlo o besarlo. Por más que lo intentaba, sentía cómo él la evitaba. Lo veía además huir y huraño. No se atrevía a iniciar ninguna relación íntima por miedo a que él la rechazara, pero al ver que se sentía enfermo, no se atrevía a expresarle lo mucho que estaba sufriendo por esta situación y lo mucho que lo necesitaba.

Alberto fue volviendo a reconducir su vida. Pudo comenzar a afrontar sus propios sentimientos de tristeza, hostilidad y, sobre todo, de miedo y temor al rechazo de los otros; sin darse cuenta, estaba siendo el mejor arquitecto en la construcción de su propio muro. Fue entendiendo que, cuando pasamos épocas difíciles, dejar que los que más nos quieren estén junto a nosotros y permitir que nos ayuden es, a veces, el mayor regalo que podemos hacerles. Los lazos entre esta pareja comenzaron a hacerse más fuertes que nunca.

“No hay barrera más insuperable en el camino del amor que el sentimiento de que no nos lo merecemos.” (Nathaniel Branden)

Elvira: mujer muy atractiva, joven, casada desde hacía muy poco tiempo.

Comenzó a sentirse mal de salud, hasta que le llegó el diagnóstico; tenía lupus, tuvo un brote muy importante.

Hasta entonces, la relación con su pareja era satisfactoria, sentían una gran pasión y enamoramiento.

Pasó, sin embargo, algo inesperado para Elvira. Cuando ella comenzaba apenas a recuperarse, su marido le expresó

la necesidad de hablar con ella sobre un tema que ya había decidido.

Le comunicó abiertamente que él creía que se había casado con una persona “sana”, que no encontraba razón para cambiar de golpe sus planes de vida, que necesitaba “sentirse libre”, que el amor que sentía hacía ella se había apagado y que prefería seguir su propia vida, por lo que ya estaba cursando los papeles del divorcio.

Elvira, al principio, no podía creer lo que estaba ocurriendo, intentó durante un tiempo hablar con él, darle la oportunidad de que lo pensara, expresarle su amor, tener paciencia, etc. Elvira no podía aceptar ni reaccionar ante todo lo que le estaba pasando.

Para nada sirvió su insistencia, su marido no cambió de idea, es más, le comunicó que se marchaba a vivir a otra ciudad, aun sabiendo que ella prácticamente no tenía parientes.

El divorcio se llevó a cabo. Pero comenzó a ocurrir algo que llevó a esta mujer a la confusión y hasta a la depresión.

Su ya ex marido comenzó (al desplazarse por motivos de trabajo) a presentarse en casa de Elvira de manera ocasional, cada dos meses, una vez al mes, una vez cada tres semanas, etc. Ella aún lo quería y, en estas ocasiones, mantenían relaciones, a pesar de que él le había comunicado que tenía una nueva pareja y que esperaba un hijo. Aparte de estos encuentros ocasionales, él no se preocupó en absoluto de cómo se encontraba ella de salud, y las únicas palabras que le dedicaba no eran en absoluto de afecto, sino que aún seguía siéndole atractiva.

Elvira, sin saberlo, comenzó a caer en un gran pozo. No se atrevía apenas a salir de casa “por si él llegaba”, dejó de comer, dejó de dormir, fue perdiendo interés por todo, aparte de haber perdido totalmente su autoestima; llegó al convencimiento de que “soy una enferma”, “me conformaré con lo que tengo, porque nadie jamás me querrá”.

Había entrado en una grave depresión. A lo largo del tratamiento al que acudió, comenzó a entender que era una persona valiosa y útil. Y que la “dependencia emocional” no significa que sea amor lo que sentimos.

Revivió y lloró, lo que no había hecho antes, el abandono tan cruel que había sufrido, sintió rabia y pudo canalizarla por haberse dejado utilizar. Fue llegando a la conclusión de que el amor es ser correspondido, escuchado, respetado en todos los sentidos también por “el otro”.

Comenzó a superar emocionalmente los acontecimientos que le habían ocurrido y las opiniones negativas que albergaba sobre sí misma. Aceptó que padecer o ser diagnosticado de una enfermedad no es razón para sentirse ni más ni menos persona que cualquier otro ser humano. Se fue interesando poco a poco por otras personas que tuvieran alguna enfermedad crónica. Experimentó el sentimiento de

universalidad: “no estoy sola, también puedo ayudar”. Fue capaz de mostrarle a su ex marido que ella tenía derecho a su propia vida y comenzó a interesarse por cursos y actividades. A lo largo de este camino, sin buscarlo, sin proponérselo, se encontró con “alguien”. Alguien que hoy es un verdadero compañero en su vida, generoso y honesto, con quien comparte tanto los malos momentos como los buenos.

“A veces, con el final de una relación se pierde la estructura sobre la que se había modelado la definición de sí mismo.” (Robert. S. Weis)

Estos dos casos sólo son ilustrativos.

En el primer caso, Alberto se aisló, no compartió sus sentimientos y proyectó todos sus miedos sobre su pareja. En realidad, estaba tan asustado y dolorido que llegó a la conclusión de “antes de que me dejes, me voy”. Ésta puede ser una defensa ante el dolor. Y también, quizás, ante correr el riesgo de desnudarnos y de mostrar nuestras emociones y sentimientos cuando, además, nos sentimos de alguna manera más vulnerables. Puede que este riesgo, como en el caso de Alberto, valga la pena correrlo.

En el segundo caso, Elvira no pudo expresar su dolor. Tuvo muchos sentimientos de desamparo, decepción, miedo, abandono, tristeza y rabia, que no reconoció ni expresó. Se culpabilizó a sí misma (“todo es porque estoy enferma”) de lo que ocurrió en su relación. De esta manera, llegó a creer que no era digna de ser amada. Posteriormente, llegó a ser consciente de su estado emocional, conectó con sus propios sentimientos y esto hizo que, a su vez, sintonizara mejor con los sentimientos de los demás.

Conozco por mi experiencia a bastantes personas con lupus, diagnosticadas antes y después de formar una pareja. En general, sus relaciones son gratificantes, aman y se sienten amadas. Y esto también se debe a que la mayoría sabe lo que es pasar momentos difíciles, sin asfixiar a sus parejas, dándoles su espacio y también permitiendo su ayuda, amor y comprensión cuando lo necesitan. Lo que, a veces, no significa que no surjan importantes problemas, tanto personales como interpersonales. Si no, ¡yo no tendría pacientes!

Por muchas dificultades que se nos presenten, y en este caso, por ejemplo, ser diagnosticado de una enfermedad que va a ser compañera de viaje, no tenemos por qué renunciar al amor, ni tampoco tenerle miedo, pues lo que hemos vivido, estamos viviendo o viviremos sintiéndolo permanecerá para siempre con nosotros.

“Cuando el amor te llame, síguelo. Aunque te lleve por senderos empinados. Y cuando extienda sus alas, déjate llevar. Aunque la espada escondida a veces entre sus plumas te pueda herir.” (Jalil Gibran).

ÁUREA MÁRMOL PÉREZ

Historia de una enferma de Uveitis

Hola a todos, me llamo Elena y, como no nos conocemos, me gustaría presentarme.

Tengo 31 años, soy de Almería y siempre me ha dado mucho miedo la oscuridad; pánico, diría yo. Cuando era pequeña, quería ser pescadera o secretaria, pero, cosas de la vida, acabé estudiando medicina en Sevilla.

Llevo los mismos años siendo médico y siendo paciente, porque, en cuanto acabé la carrera, empezaron los síntomas. Tengo mucho que agradecerle a la asistencia sanitaria, pero también he visto cosas que me encantaría poder cambiar. En ninguna facultad del mundo te enseñan a vivir el día a día de la enfermedad; evidentemente, a ella no le importa que seas tú quien lleva la bata puesta. Ésta es una realidad de la que no todos los médicos son conscientes.

Después de muchas vueltas, muchas consultas, muchas visitas a urgencias, muchos médicos y muchos tratamientos, entendí en qué consiste mi enfermedad: es una vasculitis de origen autoinmune, de esas inespecíficas, sin nombre, porque todas las pruebas son negativas, que hace que mi cuerpo produzca vasos sanguíneos nuevos donde no debería haberlos. Estos nuevos vasos son frágiles y se rompen con facilidad, dejando salir la sangre. Mi sistema inmune tiene predilección por mis ojos, así que, cuando tengo un brote, la cámara interior de los ojos se me llena de sangre y, en cuestión de segundos, lo veo todo negro. Por eso yo digo que lo que me pasa es que "me apagan la luz".

Ya sabéis todos lo que viene después: pruebas y más pruebas, medicamentos y más medicamentos, cambios y más cambios... Seré médico, pero yo, las primeras veces, tenía que ir siempre acompañada, porque no me enteraba de nada, como si me hubiesen dado un mazazo en la cabeza o algo así. Al principio era muy buena paciente, me lo tomaba todo, aunque los efectos secundarios fueran más evidentes que los buenos resultados, me compré un pastillero semanal que era más grande que mi bolso, porque cada día tenía que tomar muchas y diferentes pastillas, dejé de dormir boca abajo, dejé de hacer movimientos considerados "peligrosos" (agacharse, correr, saltar, cantar, gritar, reír a carcajadas...), dejé de salir, dejé de trabajar... en definitiva, me quedé en suspensión, porque estaba castigada por mi propio cuerpo.

Pero ser buena no fue suficiente. Los brotes aparecían y desaparecían a su antojo y, con cada brote nuevo, volvían a cambiar las condiciones, la medicación y todo lo que ella conllevaba.

Lo peor vino el año pasado, seis meses a oscuras y en "reposo total". Las primeras 12 horas las llevé bien... los 5 meses, 29 días y 12 horas restantes fueron más duros.

El problema de estas enfermedades es que no son sólo tuyas, sino también lo son de las personas que comparten la vida contigo: padres, novios, maridos, hijos...

En mi caso, es mi recién estrenado marido. Le puse el mundo patas arriba cuando éramos novios y se lo he vuelto totalmente del revés una vez casados. Si me toca análisis, él viene; si tengo revisión, me acompaña; si yo no puedo tener hijos, él tampoco; si tengo un brote, él sufre conmigo, primero mi pena, después mi frustración y, por último, mi desesperación. Siempre me dice de broma que se me ha acabado la garantía, si no, me descambiaba...

Esto nos ha cambiado la vida a los dos. Por eso, pienso que estas palabras tendrían que estar escritas a medias y no sólo por mí.

Son inevitables los sentimientos encontrados, pero yo siempre apuesto y apostaré por la alegría. Cuando me preguntan por mi enfermedad, siempre digo que soy tan fuerte que, a veces, mi cuerpo se equivoca y se pega a sí mismo.

La semana pasada me dieron cita para la próxima revisión, dentro de tres meses. ¡Parece que esto funciona! Ya sólo me administran metotrexato, humira, aciclovir, atarax y, por supuesto, omeprazol.

Ya casi no le tengo miedo a la oscuridad. Leo sin parar cuando tengo la luz encendida, así, si me vuelven a dejar a oscuras, tendré un montón de historias con las que soñar. Me muero por aprender la danza del vientre y ¡a la porra con el reposo! Y me he apuntado a un curso de novela, ¡quién sabe!, tal vez algún día yo también ayude a soñar a otras personas.

ELENA BAÑOS

Historia de una enferma de lupus y SAF

Hola, soy una enferma de lupus eritematoso sistémico (LES) y con síndrome anti-fosfolípídico (SAF) desde hace algo más de 15 años.

Me gustaría hablaros sobre mis comienzos con esta enfermedad. Aunque no puedo contarlos con detalle, porque sería muy largo, lo fundamental para mí, hoy por hoy, es que me siento orgullosa de haber conseguido la vida que he vivido hasta ahora. Con mucha lucha, en todos los sentidos, física, familiar y mentalmente, que os cuento a continuación.

El 3 de abril de 1996, que era Miércoles Santo, cuando volvía de mi media jornada de trabajo me sentí algo cansada; quise hablar y no me salían las palabras, si acaso algunos monosílabos, y aunque no perdí la conciencia, noté que mi casa no era la misma: me había cogido la memoria, me acababa de dar una trombosis cerebral.

En principio se pensó en un ataque de estrés, que posiblemente se me pasaría en unos días, y después de las vacaciones de Semana Santa, ya se vería. En esos días de vacaciones, me llevaron a casa de uno de mis hermanos,

que vive a las afueras de Sevilla y que no es muy de la Semana Santa, para así relajarme todo lo posible; además, mi cuñada, que es médico, estaría más pendiente de mí. Os cuento un detalle que me pasó, con respecto a mi memoria, al intentar expresarme el Viernes Santo con una amiga a la cual le atrae la Semana Santa tanto como a mí, sobre todo, esos días cumbres. De alguna manera, intentaba recordar que en la *madrugá* del Viernes Santo se suele ver una luna especial, que tiene su nombre y, además, es la luna que mueve el calendario. Mi hermano y mi cuñada, que no son muy cofrades, cuando les quise explicar lo de esa luna, estaban algo inquietos, no sabían qué hacer, si era culpa mía, porque yo no estuviese bien, o era que no me entendían. Fue una situación algo complicada.

Al terminar esos días, viendo que apenas hablaba, me ingresaron en el Hospital de Valme, en la planta de neurología. El primer diagnóstico decía que, por un trombo alojado en la válvula mitral, se había producido una trombosis cerebral o un ictus. Después de varios estudios, entre neurología y cardiología, me pusieron tratamientos para tensión arterial y anticoagulantes. Me dieron el alta hospitalaria, con revisiones periódicas, sobre todo de cardiología, y consejos por parte de neurología de intentar relajarme para mover palabras en mi cabeza y conseguir decir frases. También rehabilitación con un logopeda, que fue bien, pero viendo que la pronunciación era buena, sólo me aconsejaron mover palabras en mi cerebro y, poquito a poco, recordar todo de todo. Hasta conseguimos, mi hermano y mi cuñada, hablar sobre lo de la luna del Viernes Santo, la luna de Parasceve, que no era cosa mía, de que mi cabeza no estaba bien; yo sabía lo que decía, pero no me salía el nombre de la luna.

Más adelante, poco a poco, fui recordando y hablando, aunque me costaba decir frases largas. Los médicos me aconsejaron que intentara hacer una vida normal, y me incorporé a trabajar. Como mi trabajo era atender al público y aún no estaba muy preparada, se decidió que trabajara en tareas internas de la empresa, y ahí conseguí mover palabras y hablar mucho.

Por fin, viendo en cardiología que no tenía nada en el corazón, que mi válvula mitral funcionaba correctamente, me pasaron a la especialidad de medicina interna, y ahí, con unos análisis muy completos, me dieron el diagnóstico final de lupus, con síndrome anti-fosfolípido.

De ahí en adelante, vas comprobando y analizando al mismo tiempo que tu vida va a ser muy distinta a los planes que tenías antes de caer enferma. Por un lado, te planteas tener una vida más sosegada, y por otro, averiguar e investigar todo sobre la enfermedad y cómo afrontarla. Comprobé día a día que podía mejorar mi lenguaje, me animaba yo misma viendo que podía seguir adelante.

Aunque mi familia me ha ayudado en lo que ha podido, sin embargo somos muchos hermanos y no todos piensan del mismo modo. Viendo que la tarea de aprender a hablar era solo mía, volví a mi apartamento y me armé de todo el valor del mundo para conseguir llevar adelante mi vida, valiéndome por mí misma. Y hasta ahora, lo estoy consiguiendo.

La fecha en que se produjo el ictus la considero como mi segundo cumpleaños (hay algún familiar que se acuerda de éste, mi segundo cumpleaños). O sea, que estoy saliendo de mis 15 añitos.

Además, procuro tener siempre buen sentido del humor, me siento hasta afortunada por un lado, y orgullosa por otro, de conseguir lo que he conseguido, con mucha lucha. A veces, también, con depresiones, rabias, inseguridades, etc. Pero cuando estás baja de moral, hay un día o un momento en que rompes ese decaimiento y tú misma te dices: ¿por qué no voy a seguir adelante?, ¿quién me lo impide? Y la respuesta es: nadie, tienes que seguir adelante como sea, porque tú misma tienes que ser valiente en todo.

Puedo comprender que otros enfermos de lupus tienen muchos dolores físicos. Yo, ahora, sí tengo muchos dolores, porque he entrado en la menopausia y me está afectando mucho a las piernas, y en una rodilla puede que me ponga una prótesis. Ahora sí me está afectando el lupus, pero reconozco que antes no he tenido problemas importantes de dolores. Y viendo casos graves muy dolorosos, el no tener una calidad de vida más o menos aceptable tiene que ser muy duro, pero hay que vencerlo como sea.

De cualquier lesión en el cuerpo siempre quedan secuelas; a mí, en mi cerebro. Sigo teniendo algún problemilla cuando me dicen un número de teléfono o una cifra; digamos que escucharlo mientras me lo dicen, escribir la cantidad y pensar en poner el número que corresponda, son como tres acciones; pero bueno, como ya puedo usar las palabras, me disculpo ante quien sea y me repiten número a número. Hay que buscar la forma de conseguir todos los propósitos para mejorar tu calidad de vida, no dejar de luchar. No pretendo pensar en un futuro lejano, pero sí en el día de mañana; es una gozada levantarte todos los días, ver que sigues aprendiendo de todo, con tu sensibilidad, con tu optimismo, con tus fuerzas y ganas de vivir.

Algún día, me gustaría escribir y contar con más detalles aquellos comienzos, cuando empezaba a hablar, disfrutando como una niña chica, los logros conseguidos, que hasta yo misma me sigo impresionando, y algunos verdaderamente simpáticos y graciosos. Y ojalá pueda ayudar a alguien que haya pasado por lo mismo, porque sigo insistiendo en mi orgullo y mi lucha para poder valerme por mí misma, cuando hubo personas que creyeron que podía quedar o inútil o casi vegetal. Ahora, incluso, a veces soy hasta una buena charlatana.

ELISA RODRÍGUEZ ÁLVAREZ

Kenizé Mourad, *De parte de la princesa muerta*

Éste es el último libro que he releído, porque mi fuerte nunca ha sido la memoria, de manera que puedo darle otra vueltecita a la enorme cantidad de títulos que tengo en casa. Fijaos: soy profesora de lengua y literatura, mi cumpleaños es el 30 de diciembre, después vienen los Reyes y a mí me encanta leer. ¿Qué me regalan? Libros y más libros, porque quien me conoce bien sabe que es lo que recibo con más alegría y, si viene con alguna dedicatoria cariñosa, mucho mejor. Este año concretamente ha habido de todo: política, biografía, ficción. Alguna vez, dos personas me han regalado el mismo libro y me ha tocado des-cambiar, porque ya lo que me faltaba era tenerlos por duplicado.

Recordaba en general el argumento de *De parte de la princesa muerta*, pero un libro tan extenso hizo que me perdiera algunos detalles importantes. Ya tenía pensado releerlo cuando vi en la revista que compro mensualmente (*Qué leer*) una entrevista con Kenizé Mourad, que ha publicado otro libro. Sigue siendo, después de veintitrés años, la autora de *De parte de la princesa muerta*, aquella autobiografía novelada que vendió millones de ejemplares en todo el mundo y mantiene su éxito. Es la fascinante historia de una huérfana que no supo hasta los quince años que su padre era un rajá hindú y su madre, la princesa Selma de Turquía.

La novela está estructurada en cuatro partes bien diferenciadas: Turquía, Líbano, India y Francia. Son lugares a los que llegó Selma en su largo periplo de exiliada, donde se alternan sorpresas, inquietudes, preocupaciones, momentos trágicos tras una infancia absolutamente feliz, rodeada de lujos y mimos en la corte. Se trata la suya de una vida fugaz, extraordinaria y fascinante, hasta llegar a Francia, donde Selma dio a luz una hija que sería su fruto más valioso: la autora de este libro.

De parte de la princesa muerta es una novela narrada de manera sencilla, viva y realista a través de la cual podemos conocer los ambientes y las idiosincrasias de la corte otomana, el pueblo libanés y la India de los rajás, así como la Francia del comienzo de la Segunda Guerra Mundial.

Selma es una mujer con una fuerte personalidad, que vive los acontecimientos con una profunda sensibilidad y es capaz de afrontar de manera valiente los acontecimientos que se le van presentando, superando obstáculos sociales y familiares. Se rebela ante las injusticias, la discriminación, la falta de libertad, el papel de la mujer en aquellos momentos y en aquellos lugares y, en otros momentos, se resigna y disfruta la vida allí donde está.

Una novela con la que se disfruta y se aprende. Absolutamente recomendable.

LUISA ROALES FERNÁNDEZ

If de Rudyard Kipling

Al fin me pude reencontrar con la versión más hermosa del poema "IF" (SI) de Rudyard Kipling.

Se trata de la gloriosa tarjeta de presentación, ante el pensamiento universal, del sobresaliente escritor hindú nacido el 30 de diciembre de 1865 en Bombay quien estudió en Inglaterra y a su regreso a la India comienza a publicar. Son imprescindibles sus novelas "El Libro de la Selva" (1894), "Capitanes intrépidos" (1897), o "Kim de la India" (1901). Obtuvo en 1907 el Premio Nobel de Literatura. Falleció en Londres el 18 de enero de 1936. Después de haber vivido varias décadas con la incertidumbre de elegir entre un ensueño y la realidad de la existencia de tan conmovedora versión.

Hoy, he experimentado la grata satisfacción de reactualizar, ante mis ojos e inquietudes, la grandeza que encierra este poema. Aquí va la esplendorosa versión del "SI" de Rudyard Kipling:

"(...) Si

Si puedes conservar la cabeza cuando a tu alrededor todos la pierden y te echan la culpa;
si puedes confiar en tí mismo cuando los demás dudan de tí,
pero al mismo tiempo tienes en cuenta su duda;
si puedes esperar y no cansarte de la espera,
o siendo engañado por los que te rodean, no pagar con mentiras,
o siendo odiado no dar cabida al odio,
y no obstante no parecer demasiado bueno, ni hablar con demasiada sabiduría...

Si puedes soñar y no dejar que los sueños te dominen;
si puedes pensar y no hacer de los pensamientos tu objetivo;
si puedes encontrarte con el triunfo y el fracaso
y tratar a estos dos impostores de la misma manera;
si puedes soportar el escuchar la verdad que has dicho:
tergiversada por bribones para hacer una trampa para los necios,
o contemplar destrozadas las cosas a las que habías dedicado tu vida
y agacharte y reconstruirlas con las herramientas desgastadas...

Si puedes hacer un hatillo con todos tus triunfos
y arriesgarlo todo de una vez a una sola carta,
y perder, y comenzar de nuevo por el principio
y no dejar de escapar nunca una palabra sobre tu pérdida;
y si puedes obligar a tu corazón, a tus nervios y a tus músculos a servirte en tu camino mucho después de que hayan perdido su fuerza,

excepto La Voluntad que les dice "¡Continuad!".

Si puedes hablar con la multitud y perseverar en la virtud
o caminar entre Reyes y no cambiar tu manera de ser;
si ni los enemigos ni los buenos amigos pueden dañarte,
si todos los hombres cuentan contigo pero ninguno demasiado;
si puedes emplear el inexorable minuto
recorriendo una distancia que valga los sesenta segundos,
tuya es la Tierra y todo lo que hay en ella,
y lo que es más, serás un hombre, hijo mío(...)"

MAMEN CAFFERATTA LLORÉNS

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 18,30 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: 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:

Paqui Bonillo, Julio Sánchez, M^º Jesús Castillo, Carmen Díaz, Área Mármol, Elena Baños, Elisa Rodríguez, Luisa Roales y Mamen Cafferatta

Coordinación: Paqui Bonillo

Maquetación: Teresa Barroso

Corrección de textos: Rafael Ariza Galán

Fotografías: Lola Sánchez 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 de20

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



ALUS

Patrocinadores:

