



Alus información

Septiembre 2011



ALUS

Colaboran:



PROGRAMA V JORNADAS PROVINCIALES

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



JORNADAS EN LOS PUEBLOS: HERRERA

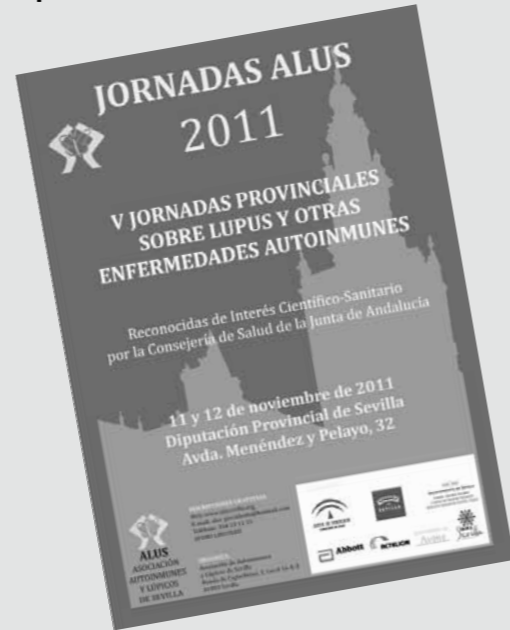


ASAMBLEA DE ELECCIONES EN ALUS

Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla
Ronda de Capuchinos, 2, local 16, E-2 41003 Sevilla Tlfs. 954 53 11 55 638 51 96 93
www.alusevilla.org alusevilla@alusevilla.org

En este NÚMERO

3. **Agenda de eventos, editorial e información general de publicaciones**
4. **Comités y programa de las V Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes.**
6. **Artritis idiopática juvenil.**
9. **Resumen semestral de las actividades de nuestro equipo médico asesor.**
10. **10 de mayo, Día Mundial del Lupus.**
11. **Dossier fotográfico**
15. **Jornadas Informativas en la Provincia: Herrera.**
17. **Resumen de eventos realizados por ALUS.**
18. **Gabinete psicológico**
20. **Experiencias personales**
22. **Cultura**
23. **Servicio, información y solicitud ALUS**



Agenda de eventos 2011

ACTIVIDADES POR REALIZAR

Desde primeros de octubre hasta el 16 de diciembre tendremos Lotería de Navidad en nuestra sede a disposición de quienes deseen colaborar con su venta.

8 de octubre

Jornadas Informativas en la Provincia: Umbrete. A las 10,45 h. en el Salón de Actos del Ayuntamiento.

18 de octubre

Charla de Áurea Mármol, psicóloga de ALUS. A las 19,00h. en la sede de ALUS. Cervecita de convivencia.

11 de noviembre

V Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes Sistémicas en el Salón de Plenos de la Diputación Provincial de Sevilla a las 17.15 h.

12 de noviembre

V Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes Sistémicas. En el Salón de Plenos de la Excm. Diputación Provincial de Sevilla a las 10.00 h.

16 de diciembre

Cena de Navidad a las 20,30 h. Liquidación de la Lotería de Navidad.

HORARIO DE ALUS

La sede de ALUS permanece abierta los **martes** en horario de **18,0 a 20,00** horas, atendida por Paqui, y los **miércoles** de **11,00 a 13,00** horas, atendida por Carmen. En periodo vacacional se cierra la sede.

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.

Editorial

De nuevo unas palabras de acogida, como presidenta de ALUS y amiga de todas las personas que nos ayudan y que colaboran con nosotros en nuestro día a día o que simplemente nos leen, para que sigamos adelante en esta labor voluntaria y altruista de la que nos hemos responsabilizado, una vez más, en las elecciones extraordinaria de la última Asamblea celebrada en abril.

Desde aquí quiero animaros a que asistáis a las actividades organizadas por ALUS y recordaros que, además de las que se celebran en nuestra sede, este año, tenemos el gran reto de las "V Jornadas Provinciales sobre Lupus y otras Enfermedades Autoinmunes". Hago más hincapié que nunca porque en este año de crisis es cuando más necesitamos de vuestro apoyo, colaboración y ASISTENCIA. Asistencia con mayúscula porque, sobre todo ahora, tenemos que demostrar que somos muchos los implicados por las enfermedades autoinmunes. No sólo los enfermos sino que, también, todos los que nos rodean (padres, madres, hermanos, maridos, mujeres...) se ven afectados cuando nosotros no nos encontramos bien o estamos indispuestos.

Estas Jornadas son muy especiales, aunque todas lo son, pero éstas son el motivo de que yo haya seguido al frente de esta Asociación ya que hace años nos propusimos dedicar unas Jornadas especiales a la JUVENTUD AUTOINMUNE ANDALUZA y a sus más allegados pero nunca, por motivos económicos, se pudieron realizar, y a principios de año, aún en crisis, pensamos la actual junta directiva junto con nuestro equipo médico asesor que "nos liábamos la manta a la cabeza y que saliese el sol por dónde pudiese" y que nosotros celebráramos las Jornadas para los Jóvenes Andaluces con un amplio programa, de muy diversos temas, a desarrollar por unos grandes especialistas como son los que nos acompañan durante los días 11 y 12 de noviembre de este 2011 y que estarán tanto para asesorarnos e informarnos como para ampliar nuestros conocimientos en las enfermedades autoinmunes.

ALUS no sólo celebra estas Jornadas Provinciales bianualmente sino que durante el año también celebra unas Jornadas en la provincia que cada año realizamos en dos localidades distintas, este año se hizo la de Herrera que fue GENIAL, gracias a la labor de Domingo, Loli y Manoli, y se hará en octubre en Umbrete. Además de Jornadas se han organizado Charlas, Actividades diversas y la Celebración del Día Mundial del Lupus con una mayor cobertura que en años anteriores y que esperamos que en años posteriores se siga ampliando.

No quiero alargarme más pero sí agradecer tanto a las instituciones públicas como privadas su ayuda económica y material así como su apoyo emocional cuando necesitamos hablar con ellos o pedirles consejo, a los médicos que nos acompañan su tiempo libre que nos dedican y privan de él a sus familias y a vosotros, tanto a enfermos como a sus familiares, vuestra compañía y palabras de comprensión cuando así lo demandamos.

Con mucho cariño

PAQUI BONILLO HUERTAS. Presidenta de ALUS

V Jornadas Provinciales sobre Enfermedades Autoinmunes

11 y 12 de noviembre de 2011

Comité de Honor

PRESIDENTA:

Excma. Sra. Dña. M^a Jesús Montero Cuadrado.
Consejera de Salud, Junta de Andalucía.

MIEMBROS DEL COMITÉ:

Excmo. Sr. D. Juan Ignacio Zoido Álvarez.
Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Sevilla.

Excma. Sra. Dña. Micaela Navarro Garzón.
Consejera para la Igualdad y el Bienestar Social, Junta de Andalucía.

Excmo. Sr. D. Fernando Rodríguez Villalobos.
Presidente de la Excmo. Diputación de Sevilla.

Sr. D. Tomás Martínez Jiménez.
Delegado Provincial de Salud de Sevilla.

Sr. D. Manuel Antonio Gálvez Rodríguez.
Delegado Provincial de Sevilla para la Igualdad y Bienestar Social de Sevilla

Comité Organizador

PRESIDENTA:

Dña. Paqui Bonillo Huertas
Presidenta de ALUS

VOCALES:

Dña. Carmen Díaz Guerrero
Vicepresidenta de ALUS

Dña. Luisa Roales Fernández
Secretaria de ALUS

Dña. Ana Oliva Segura
Tesorera de ALUS



Comité Científico

PRESIDENTE:

Dr. D. Julio Sánchez Román
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

VOCALES:

Dra. Dña. M^a Jesús Castillo Palma
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

Dr. D. Francisco J. García Hernández
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

Programa V Jornadas Provinciales

(SÁBADO CON JORNADAS ESPECIALES DEDICADAS A LOS JÓVENES ANDALUCES)

VIERNES, 11 DE NOVIEMBRE DE 2011

17,15 - 17,30:
Entrega de documentación a los asistentes

17.30 - 18.00:
Inauguración de las Jornadas

18,00 - 19,15: **1ª Mesa redonda**
Moderador: Dr. D. Julio Sánchez Román
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

18,00 - 18,20: **1ª Ponencia (inaugural):**
"Lupus eritematoso: cambio de su evolución a lo largo de tres décadas."
Dra. D^a María Jesús Castillo Palma
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

18,20 - 18,40: **2ª Ponencia:**
"¿Qué debe saber el paciente sobre su padecimiento?"
Dr. D. Manuel Tenorio Martín
Unidad de Reumatología, Hospital Universitario de Ceuta

18,40 - 19,00: **3ª Ponencia:**
"El riñón en las enfermedades sistémicas."
Dr. D. Miguel Ángel Pérez Valdivia
UGC Nefrología-Urología, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

19,00 - 19,15: Coloquio

19,15 - 19,45: Pausa café

19,45 - 20,45: **2ª Mesa redonda**
Moderadora: Dra. D^a Celia Ocaña Medina
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

19,45 - 20,05: **4ª Ponencia:**
"Artritis Reumatoide."
Dr. D. Eduardo Rejón Gieb
Unidad de Reumatología, H.U. Virgen de Valme, Sevilla

20,05 - 20,25: **5ª Ponencia:**
"Osteoporosis en enfermedades sistémicas."
Dr. D. Norberto Ortego Centeno
Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas, H.U. San Cecilio, Granada

20,25 - 20,45: Coloquio

SÁBADO, 12 DE NOVIEMBRE DE 2011

10,00 - 11,15: **3ª Mesa redonda**
Moderadora: Dra. D^a Rocío González León
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

10,00 - 10,20: **6ª Ponencia:**
"Aspectos psicológicos en enfermedades sistémicas."
Dr. D. Joaquín Mora Roche
Facultad de Psicología, Universidad de Sevilla

10,20 - 10,40: **7ª Ponencia:** "Aspectos ginecológico-obstétricos en enfermedades sistémicas."
Dr. D. Lucas A. Cerrillos González
Unidad de Obstetricia, Hospital Materno-Infantil Virgen del Rocío, Sevilla

10,40 - 11,00: **8ª Ponencia:**
"Avances en el tratamiento inmunosupresor en enfermedades sistémicas."
Dr. D. Francisco J. García Hernández
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

11,00 - 11,15: Coloquio

11,15 - 11,45: Pausa café

11,45 - 12,40: **4ª Mesa redonda**
Moderadora: D^a Carmen Díaz Guerrero, vicepresidenta de ALUS

11,45 - 12,05: **9ª Ponencia:**
"Enfermería y enfermedades sistémicas."
D^a Rocío Solís López, supervisora de Enfermería
D^a Pilar Sariago Morillo, enfermera
Unidad de Colagenosis / Medicina Interna, HH.UU. Virgen del Rocío, Sevilla

12,05 - 12,25: **10ª Ponencia:**
"La piel en las enfermedades sistémicas autoinmunes."
Dr. D. Tomás Rodríguez Cañas, dermatólogo

12,25 - 12,40: Coloquio

12,40 - 13,30: **5ª Mesa redonda**
Moderadora: D^a Paqui Bonillo Huertas, presidenta de ALUS

12,40 - 13,20: Mesa social
Pacientes con procesos autoinmunes (lupus, síndrome de Sjögren, artritis reumatoide, uveítis...)

13,20 - 13,30: Coloquio

13,30 - 14,00: Clausura de las Jornadas

14,00 - 17,30: Almuerzo de trabajo

17,30 - 20,00: Visita cultural

Artritis idiopática juvenil

Julio Sánchez Román, María Jesús Castillo Palma y Francisco J. García Hernández (Unidad de Colagenosis, Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla)

Introducción

La artritis idiopática juvenil (AIJ) es la enfermedad inflamatoria articular más frecuente en la infancia (aproximadamente ocurre en 1-2 de cada 1.000 niños). Las características principales de la AIJ son las siguientes: se trata de una inflamación de las articulaciones (*artritis*), de causa desconocida (*idiopática*, del griego *idios*: "peculiar; propio", y *pathos*: "padecimiento", es decir, enfermedad que existe por sí misma o no explicable por otras causas, como podría ser el lupus, la fiebre reumática, artritis infecciosas...), que se diagnostica en personas menores de 16 años (*juvenil*). Se trata de una enfermedad autoinmune, pero, igual que ocurre en la artritis reumatoide del adulto, las manifestaciones de la AIJ son fundamentalmente articulares. Esta enfermedad es de carácter persistente (debe durar al menos 6 semanas para poder establecer el diagnóstico). Debido a ello, este proceso se denominó también *artritis crónica juvenil*, pero esta denominación es menos exacta, pues cualquier inflamación articular persistente en los niños (pensemos de nuevo en el lupus) podría designarse así. Otra denominación sería *artritis reumatoide juvenil*. Tampoco es muy correcta, porque sólo una variante (como luego veremos, la forma *poliarticular* de la AIJ, se parece a la artritis reumatoide del adulto). Por último, se emplea con frecuencia la expresión *enfermedad de Still*, en referencia a Sir George Frederick Still (1868-1941), pediatra inglés considerado el padre de la Pediatría británica (cuyo gran amor por los niños sólo era comparable en intensidad al fastidio que le provocaban las madres), que describió la enfermedad tal como la conocemos hoy. Pero también aquí hay confusión. Si repasa usted el *Manual de enfermedades autoinmunes sistémicas* de nuestra asociación¹, verá que al final del capítulo sobre artritis reumatoide se habla de *enfermedad de Still del adulto*. Este es un proceso que se parece mucho a otra de las variantes de la AIJ (la forma *sistémica*, de la que también hablaremos más adelante). No acaba aquí la cosa en cuanto a sinónimos, pero ya tenemos bastante. Nos quedamos de aquí en adelante con AIJ (recuerde, *artritis idiopática juvenil*).

Variantes de la AIJ

La AIJ es muy compleja y puede comportarse de modo muy distinto de uno a otro paciente. Para intentar poner orden se han elaborado distintas clasificaciones. La más reciente es la de la ILAR (siglas en inglés de la Liga Internacional de Asociaciones de Reumatología), de 2001, que reconoce diferentes variantes. Conocerlas y diferenciarlas bien desde el inicio es muy importante, porque el pronóstico, las manifestaciones clínicas que cabe esperar y el tratamiento adecuado son muy

diferentes para cada una de estas formas.

a) *Forma sistémica*. Ocurre en el 10-20 por ciento de los pacientes con AIJ. Sus manifestaciones más importantes son la fiebre persistente e inflamación de una o más articulaciones, además de, al menos, uno de los siguientes:

- erupción enrojecida de la piel,
- hinchazón generalizada de los ganglios linfáticos,
- aumento de tamaño del hígado (hepatomegalia) o del bazo (esplenomegalia),
- inflamación de las serosas (serositis): concretamente de la pleura (pleuritis), del pericardio (pericarditis) o del peritoneo (peritonitis).

Esta forma, sistémica, es muy semejante, como ya dijimos, al síndrome de Still del adulto. En algunos de estos pacientes (un 10%) se puede detectar la presencia de anticuerpos antinucleares (ANA). ¿Les recuerda a alguna otra enfermedad? Seguro que sí: al lupus. Realmente la diferenciación es a veces muy difícil.

b) *Forma poliarticular* (20-30%). La artritis afecta a cinco o más articulaciones. Aquí hay dos variantes: una con factor reumatoide (FR) negativo. Los ANA son positivos en el 25% de casos. Se da en cualquier edad. La forma poliarticular con FR positivo es más frecuente en niñas mayores de 7 años. Los ANA son positivos en el 75% de los casos.

c) *Forma oligoarticular o pauciarticular* (40-60%). Con cuatro o menos articulaciones afectadas. También aquí se diferencian dos variantes: oligoarticular de forma precoz, que afecta más a las niñas de menos de 7 años; en el 50% de los casos los ANA son positivos y, en estas circunstancias, hay un riesgo muy elevado de uveítis crónica². La segunda variante, oligoarticular de forma tardía, afecta más a niños de más de 8 años; los ANA y el FR son negativos.

d) *Artritis psoriásica* (2-5%)³. En el mismo paciente coinciden datos de artritis y de psoriasis, o bien, de artritis y al menos dos de los siguientes elementos:

- dactilitis (inflamación llamativa de uno o varios dedos que adoptan aspecto de salchicha),
- alteraciones de las uñas características de psoriasis,
- psoriasis en un familiar de primer grado.

2. La *uveítis* es la inflamación de la úvea, la capa más interna del ojo. Hemos dedicado un capítulo del *Manual* a la uveítis.

3. Es conveniente que consulte el artículo referente a *psoriasis*, que se publicó en el número anterior de este boletín.



Dr. Sánchez Román

e) *Artritis con entesitis*⁴ (la forma más infrecuente, entre 1-5%). Se caracteriza por artritis y entesitis o una de ambas (artritis o entesitis) asociada con al menos dos de los siguientes elementos:

- presencia o antecedentes de dolor inflamatorio en articulaciones sacroilíacas o en la zona lumbosacra (es decir, en la parte baja de la espalda o, aún más abajo, en su unión con los huesos de la pelvis) y marcador HLA-B27 positivo⁵,
- inicio de la artritis en varón de más de 6 años de edad,
- uveítis anterior aguda,
- antecedentes, en un familiar de primer grado, de espondilitis anquilosante, artritis con entesitis, sacroileítis con enfermedad inflamatoria intestinal o uveítis anterior aguda⁶.

f) *Artritis inclasificable*. La que presentan los pacientes en los que se dan los criterios que mencionamos al principio (artritis de más de seis semanas en persona menor de 16 años y sin otra enfermedad aparentemente relacionada), pero que no es incluíble en ninguna de las variantes de la ILAR que acabamos de mencionar.

Síntomas más comunes de la enfermedad

Los pacientes con formas sistémicas y también en las poliarticulares suelen tener síntomas de afectación del estado general (fiebre, inapetencia, pérdida de peso, cansancio intenso, retraso del crecimiento y aparición de un exantema, constituido por pequeñas manchas enrojecidas en el tronco y miembros de poca duración), síntomas que son mucho menos frecuentes en las formas oligoarticulares. El dolor articular no suele ser muy intenso (a veces aparece sólo durante el movimiento). La manera de manifestar el dolor es a veces confusa en los niños muy pequeños: a veces se traduce en irritabilidad o utilización de las articulaciones de forma un tanto extraña. Es común la rigidez (los padres los notan "lentos de movimiento") a primeras horas de la mañana que, más tarde, mejora. Las articulaciones afectadas suelen estar calientes, hinchadas y con dificultad para movilizarlas, pero no enrojecidas.

Manifestaciones extraarticulares

*Uveítis*⁷. La uveítis es la manifestación extraarticular más común de la AIJ. Es especialmente frecuente en la forma oligoarticular, mientras que aparece sólo en el 10% de las formas poliarticulares (en ellos la uveítis es además mucho menos grave) y muy rara vez en las formas sistémicas. En las formas oligoarticulares la uveítis se desarrolla especialmente en niñas, con ANA positivos, en las que la artritis comienza antes de los 5 años y la uveítis durante los cuatro primeros del cuadro articular. Se trata de una uveítis crónica, habitualmente bilateral, indolente y con muy pocos síntomas hasta que se

4. La *entesitis* consiste en una inflamación en el punto en que el tendón de un músculo se inserta en el hueso.

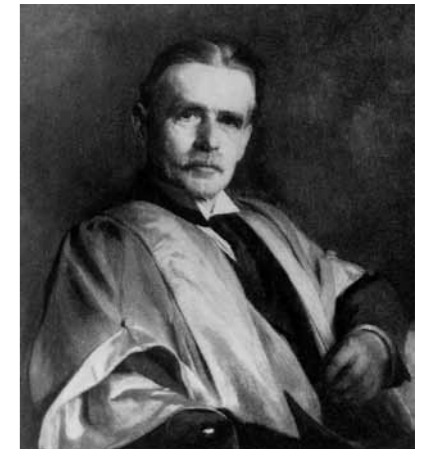
5. Puede adquirir más información acerca de estos marcadores en el *Manual*.

6. La *espondilitis anquilosante* es una enfermedad inflamatoria articular que afecta sobre todo a la columna causando una intensa rigidez (*anquilosis*) de la misma. Se asocia muy frecuentemente con HLA-B27 y con uveítis anterior aguda.

7. Volvemos a remitirle al *Manual*, al capítulo sobre *uveítis*.

desarrollan complicaciones graves (cataratas, cicatrices...) o pérdida de visión. La afectación ocular puede aparecer antes de la articular y no existe una proporción clara entre la intensidad de los síntomas

articulares y la gravedad de la inflamación ocular. Sin tratamiento puede llegar a la ceguera antes de que los niños o los padres se den cuenta, pero el pronóstico mejora radicalmente con un diagnóstico y un tratamiento precoz. Por tanto, preventivamente, se recomienda una valoración oftalmológica inicial en el momento



Dr. Still

del diagnóstico del cuadro articular y, posteriormente, vigilancia estrecha, con la colaboración del oftalmólogo, que se escalona en función de la gravedad y la frecuencia de las uveítis en los distintos grupos de artritis reumatoide juvenil.

Alteraciones en el crecimiento. La inactividad prolongada, la inflamación mantenida y el empleo intenso de glucocorticoides pueden dar lugar a un retraso general del crecimiento del niño. Es importantísimo, por tanto, el establecimiento de unas medidas de rehabilitación física constante y desde el inicio de la enfermedad, así como un empleo juicioso de la medicación, aspecto este último del que nos ocuparemos más adelante. Por el contrario, en ocasiones y debido a una estimulación del hueso afectado por la inflamación persistente, puede observarse una asimetría en el crecimiento de un miembro o de una parte de él.

Alteraciones de piel y mucosas. Hemos mencionado la aparición de exantema, en las formas más generalizadas, coincidiendo con brote de actividad de la enfermedad. Son relativamente frecuentes también pequeñas úlceras en el interior de la boca (aftas).

Alteraciones musculares y tendinosas. Los niños pueden padecer mayor o menor grado de atrofia muscular causada por el estado de inflamación crónica y por la actividad. Más raramente hay verdadera inflamación de los músculos (miositis). Hemos mencionado ya la posibilidad de entesitis.

Estudios complementarios

No hay ningún dato analítico que sea específico para el diagnóstico de la AIJ. Los análisis de sangre ponen de manifiesto la presencia de inflamación activa que se manifiesta por anemia "de tipo inflamatorio", el aumento del número de leucocitos, de la velocidad de sedimentación y de la proteína C reactiva⁸. Algunos datos, ya lo hemos comentado, nos sirven de "marcadores" de determinados aspectos de la evolución.

8. Consulte el capítulo sobre *artritis reumatoide* del *Manual*; en él damos más detalles acerca de estos fármacos.

La presencia de ANA, en la forma oligoarticular, nos pone en guardia por la posibilidad de uveítis. Los pacientes con formas poliarticulares, con positividad de FR y de anticuerpos frente a péptidos cíclicos citrulinados (PCC), suelen desarrollar una artritis grave semejante a la artritis reumatoide del adulto⁸. La presencia de HLA-B27, frecuentes en las formas con entesitis, se asocia a veces a afectación de la columna vertebral (espondilitis). Las radiografías complementan la valoración de las articulaciones afectadas.

Tratamiento

El tratamiento de la AIJ debe estar orientado al control del dolor, impedir la deformidad y las alteraciones de la función de las articulaciones y evitar el retraso del crecimiento. Como hemos indicado anteriormente, es importantísimo vigilar la aparición de inflamación ocular. El tratamiento debe adecuarse en cada momento a la mayor o menor agresividad de la enfermedad (pero con una actitud mucho más agresiva que hace un par de décadas, cuando el tratamiento se limitaba mayoritariamente a antiinflamatorios con o sin glucocorticoides) e iniciarse de forma precoz, porque se ha comprobado que el daño articular se produce ya en los primeros años de la evolución. Aunque se ha afirmado que la AIJ suele resolverse al llegar a la edad adulta, esto no es totalmente cierto. El 40-70% de los pacientes sigue teniendo enfermedad activa tras la infancia. En general, bien espontáneamente, bien con tratamiento, si el paciente se mantiene sin brotes de actividad durante cinco o seis años, el pronóstico es muy bueno. Además de los fármacos (que describiremos a continuación)⁹ es imprescindible prestar atención al tratamiento fisioterápico, que está encaminado al fortalecimiento de los músculos y a evitar o reducir contracturas y alteraciones anatómicas y funcionales de las articulaciones mediante ejercicios programados.

Antiinflamatorios no esteroideos (AINE). Por sí solos son insuficientes en la mayoría de los pacientes, ya que sólo alivian los síntomas pero no modifican la evolución de la enfermedad. En general se emplean en la fase aguda, para calmar el dolor y la inflamación, en asociación con otros fármacos que son más potentes pero de efecto más tardío.

Glucocorticoides (GCC). Es necesario ser prudentes en su administración, debido a los efectos desfavorables que tienen sobre el hueso y el crecimiento en el niño (en este sentido, *deflazacort* es menos nocivo que *prednisona*). Son especialmente útiles en los brotes agudos de las formas sistémicas (fiebre, serositis, artritis) y como tránsito mientras hacen efecto los inmunosupresores. En las formas oligoarticulares son útiles las infiltraciones locales de glucocorticoides de acción local y prolongada (*acetónido de triamcinolona*).

Inmunosupresores. Su empleo debe iniciarse de forma precoz en los casos en que no hay una respuesta a AINE y GCC, incluso en primera línea en los pacientes con un comienzo especialmente agresivo de la enfermedad (existen algoritmos¹⁰

de tratamiento para las distintas formas de AIJ que se basan en la experiencia y en la investigación, que sería demasiado prolijo comentar en esta publicación). *Metotrexato*, administrado por vía oral o en inyección subcutánea, administrado un solo día a la semana a dosis de 10-15 mg/m², es el fármaco más eficaz de este grupo. Es necesario controlar posibles efectos secundarios (toxicidad hepática y hematológica), que pueden reducirse añadiendo ácido fólico, realizando periódicamente análisis de control. Con otros fármacos inmunosupresores, como *azatioprina*, *ciclofosfamida*, *micofenolato*, *ciclosporina-A* o *leflunomida*, hay menos experiencia o resultados no superiores a los obtenidos con *metotrexato*.

Agentes biológicos. El tratamiento con anticuerpos monoclonales¹¹ ha supuesto un gran avance en el tratamiento de la AIJ, especialmente en los casos graves de uveítis pero también en las formas resistentes con afectación articular. Estos anticuerpos bloquean determinadas moléculas (citoquinas) que intervienen en la reacción inflamatoria. La mayor experiencia se ha obtenido con los anticuerpos anti-TNF¹² (*infliximab*, *adalimumab* y *etanercept*). También ha resultado eficaz el empleo de *anakinra*, un anticuerpo monoclonal que neutraliza la acción de otra citoquina, interleuquina-1 (IL-1), que, como la anterior, tiene importancia en la inflamación. Más recientemente se ha introducido un nuevo agente, *tocilizumab*, dirigido contra el receptor de la interleuquina-6 (IL-6), que tiene la ventaja de neutralizar la anemia y el retraso de crecimiento de los pacientes con AIJ (cosa que no ocurre con los anti-TNF). *Rituximab*, que actúa bloqueando específicamente la maduración de los linfocitos B (encargados de la síntesis de autoanticuerpos)¹², ha resultado útil en pacientes con AIJ que no han respondido adecuadamente a agentes anti-TNF.

Es necesario advertir que el empleo de inmunosupresores y de agentes biológicos, junto a sus indudables beneficios, no está exento de riesgos y de posibles efectos secundarios, por lo que su manejo debe ser llevado a cabo por equipos médicos con la suficiente experiencia en su empleo.

Resumen

La AIJ es una enfermedad autoinmune, propia de pacientes menores de 16 años, que afecta fundamentalmente las articulaciones de forma crónica. Su forma de presentación es muy variada y obliga a diferenciarla de otros procesos. En las formas oligoarticulares es necesario vigilar estrechamente la posibilidad de complicaciones oculares. Existen nuevas alternativas de tratamiento, muy eficaces, que han mejorado radicalmente su evolución.

sobrenombre de un matemático árabe (*Mohamed-ben-Musa*), llamado así porque nació en Corasmia (*Khwarizm*). Un algoritmo es una serie de instrucciones, paso a paso, encaminada a conseguir un resultado. Por ejemplo, en el *Manual*, exponemos en forma de *algoritmo* el tratamiento de la nefritis lúpica.

11. Consulte el capítulo dedicado a estos agentes en el *Manual*.

12. TNF (siglas en inglés de "factor de necrosis tumoral") es una citoquina muy activa en la inflamación.

Resumen de la actividad científica 1^{er} semestre 2011. Unidad de colagenosis e hipertensión pulmonar.

Este semestre ha sido especialmente intenso. En resumen: 33 publicaciones en revista médicas, 9 comunicaciones en congresos internacionales y 22 en nacionales, 2 capítulos de libro y varias ponencias en congresos y reuniones. Parte de esta actividad se ha llevado a cabo en trabajos multicéntricos.

REUNIONES Y CONGRESOS: "V Congreso de la Asociación Andaluza de Enfermedades Autoinmunes (AADEA)", febrero 2011, Jaén; "8^o European Lupus Meeting", Oporto, marzo 2011; "Congreso Anual de la EULAR (European Ligue Against Rheumatism)", mayo 2011, Londres; "X Congreso Nacional de Lupus", mayo 2011, Granada; "24^o Congreso Nacional de Uveítis (GEMU)", Valencia, Febrero 2011. En estas reuniones se presentaron diversos trabajos de nuestras líneas de investigación. Concretamente, en el Congreso de la AADEA, tuvimos una participación muy activa: el Dr. Sánchez Román moderó dos mesas redondas; el Dr. García Hernández y la Dra. Castillo Palma expusieron sendas ponencias en la mesa redonda de hipertensión pulmonar ("Perspectivas terapéuticas más allá de las evidencias en hipertensión pulmonar" y "Algoritmo de tratamiento basado en la evidencia en pacientes con hipertensión pulmonar del grupo 1 -Dana Point, 2008-", respectivamente); y se presentaron nueve comunicaciones póster, ocho elaborados exclusivamente en nuestra Unidad y otros tres elaborados conjuntamente con otros hospitales. Recibimos los dos premios que se conceden, tanto para investigación básica como clínica.

Lupus eritematoso sistémico (LES). Como ya les contamos en nuestro anterior boletín, estamos trabajando en el análisis de la supervivencia de nuestra cohorte de pacientes. Los resultados preliminares se presentaron en el Congreso Internacional de Oporto y en la AADEA, donde nos dieron el premio a la mejor presentación oral. También presentamos en Oporto el análisis de la patología inflamatoria ocular, que ya describimos en nuestro anterior resumen. En cuanto a investigación básica, realizada en colaboración con nuestro Servicio de Inmunología, con el Instituto Carlos III de Granada y con otros hospitales (en el seno de la AADEA), se han presentado los resultados de varios trabajos, actualmente en curso, que tienen como objetivo analizar determinados genes y sus variantes que puedan estar implicados en el desencadenamiento de la enfermedad. El objetivo de estos trabajos, además de un mejor conocimiento de la enfermedad, es buscar futuras



Equipo médico de la Unidad de Colagenosis/ Medicina Interna del H. U. Virgen del Rocío

dianas terapéuticas (así es como se han desarrollado varios de los diversos tratamientos biológicos de los que disponemos actualmente).

Tratamiento con biológicos. Como ya hemos mencionado en varias ocasiones, nuestra Unidad participa activamente en registros multicéntricos de ámbito regional (AADEA), nacional (Grupo Español de Enfermedades Autoinmunes y Sistémicas, GEAS) y Europeo (SLIC internacional), donde se recogen todas las incidencias de los pacientes tratados con estos fármacos (si

quieren mayor información de estos fármacos, pueden consultar el libro *Colagenosis* a través de un enlace de la página web de ALUS). Fruto de estos registros, han surgido varias comunicaciones y tres publicaciones en revistas de ámbito internacional y otra en una revista nacional.

Uveítis. En febrero de 2011, en Valencia, tuvo lugar la 24^a Reunión Nacional de Uveítis, donde el Dr. Sánchez Román moderó tres mesas redondas. Así mismo, se presentó el libro *Uveítis*, en el que colaboramos con dos capítulos: "Experiencia general con adalimumab y otras terapias antiTNF en enfermedades sistémicas asociables a uveítis", Francisco J. García Hernández, M^a Jesús Castillo Palma y Julio Sánchez Román, y "Uveítis y enfermedades sistémicas inmunes no-infecciosas", M^a Jesús Castillo Palma, Francisco J. García Hernández y Julio Sánchez Román.

Hipertensión arterial pulmonar. Nuestra Unidad ha participado con diversas ponencias en varias reuniones de hipertensión pulmonar (Barcelona, Lisboa, Cádiz, Jaén, Londres, París y Cambridge). Así mismo, se han publicado dos artículos en revistas médicas.

Esclerodermia. En este semestre se han publicado dos artículos en revistas internacionales de gran impacto, donde se recogen datos multicéntricos relativos a esta enfermedad. Uno, relacionado con las úlceras digitales, y otro, con estudios genéticos, en los que hemos colaborado. Así mismo, hemos asistido a la Reunión Internacional de Esclerodermia (Barcelona).

Enfermedad de Behçet. Este año se nos ha concedido una beca para investigación en este campo. De nuevo, se trata de un trabajo multicéntrico, coordinado conjuntamente por nuestra Unidad y el Servicio de Inmunología de nuestro hospital, para el estudio de las bases moleculares que intervienen en el desarrollo de esta enfermedad.

9. Vamos a describir muy someramente los fármacos que se utilizan en el tratamiento de la AIJ. Para más detalles, consulte el *Manual*.

10. Algoritmo. Esta palabra procede de *Al-Khwarizmi*, que es el

Celebración del Día Mundial del Lupus

Con motivo de la celebración del Día Mundial del Lupus, la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla ha colocado este año varias mesas informativas no sólo en Sevilla capital, sino también en varios pueblos de la provincia

La experiencia en los pueblos, que comenzó por primera vez el año pasado como sugerencia de Mercedes, directora del centro de salud de Cazalla de la Sierra, ha sido muy positiva y, desde la Junta Directiva de ALUS y en nombre de todos los enfermos de lupus, queremos dar las gracias a estas personas que han dedicado su tiempo a informar y darle una mayor difusión a la enfermedad, pues sin la colaboración de todos, lo que hoy en día tenemos no sería posible.

Las mesas de Sevilla se han colocado a las puertas del Hospital Virgen Macarena, de El Corte Inglés y de la Casa de la Provincia. Así mismo, las mesas informativas de la provincia han estado en Cazalla de la Sierra (atendida por personal del centro de salud y otras asociaciones del lugar), en Arahal (atendida por el Taller de Formación de Salud) y dos en Marchena (una en el centro de salud y la otra a la puerta de la farmacia del Cantillo). Esperamos que el año próximo haya más asociados que colaboren desde sus localidades para la difusión y conocimiento de la enfermedad del lupus.

Como colofón a este Día Mundial del Lupus, a media tarde, en la Casa de la Provincia, entre la Catedral y los Reales Alcázares, tuvimos unas jornadas de puertas abiertas en las que nuestro equipo médico asesor nos habló sobre cómo llevar la enfermedad, sus tratamientos, etc. Y después, una mesa social en la que intervino un enfermo de lupus junto con un familiar y un representante de la Junta Directiva de ALUS. Agradecemos su asistencia a los enfermos y familiares, así como a los colaboradores.

Una vez concluida la jornada, nos despedimos con una buena Cruzcampo en la mano y con una tapita, para que no se nos subiese a la cabeza. La vicepresidenta y yo hacíamos tiempo para irnos al programa de Onda Giralda a las 23,00 de la noche que trataría sobre el lupus. La verdad es que fue una buena experiencia, pues salimos en directo y los compañeros que nos vieron dijeron que les había gustado y que había estado muy bien, clara y concisa.

Este año hemos tenido varias entrevistas en la radio y en la televisión para la conmemoración del día 10 de mayo. Esto me lleva a tener esperanzas de que tanto el lupus como las demás enfermedades autoinmunes sean, por fin, conocidas y no se les tenga miedo, sí respeto, porque sabemos que cuando quieren son jodidillas, pero, con el tiempo, deseamos sean llevaderas.

Aunque en las páginas 15 y 16 se hablará sobre la jornada en Herrera del día 14 de mayo, hay que decir que en ella también celebramos el Día Mundial del Lupus. Y no quiero dejar de reseñar aquí ese evento, ya que estuvo muy trabajado y fue muy laboriosa su preparación por parte de nuestros asociados de Herrera.

Gracias, queridos asociados y asociadas.

PAQUI BONILLO HUERTAS

Hoy se lo dedico a mi amiga Elisa, "Ely"

Elisa Rodríguez Álvarez. Hermana de nueve más, soltera y 15 años conviviendo con el lupus.

¿Y qué es el lupus?

El lupus es una enfermedad autoinmune.

¿Y eso qué es?

Una enfermedad autoinmune es una enfermedad causada porque el sistema inmunitario ataca las células del propio organismo. Vamos, que su organismo se defiende de él mismo (kafkiano pero cierto).

Elisa sigue siendo una persona risueña, con muchas ganas de vivir y una vitalidad radiante. Una persona que se ha hecho a sí misma y, con su autoayuda principalmente, a veces sola y a contracorriente, ha salido adelante de muchas situaciones. Su propio tesón y motivación la están haciendo una triunfadora sobre la enfermedad, aun cuando en ocasiones no le daban el respaldo esperado y la motivación necesaria; pero como en *Johnny cogió su fusil*, saca fuerzas de su interior para comunicarse y no sucumbir en la pelea.

Sigue con su carácter jovial, aun cuando tiene un riñón menos y problemas en las articulaciones; pero sin importarle las inconveniencias, con la moral alta, sigue luchadora y tenaz.

Vive en un barrio castizo y clásico de Sevilla, el de San Román, en una casa propia adquirida con su propio esfuerzo, donde su corazón se transmite a través de su precioso patio florido.

Como escribe en su artículo del boletín *ALUS Información* del pasado mes de diciembre, pág. 20, se siente "una mujer orgullosa de haber vivido la vida que ha vivido hasta ahora". Toda una lección de optimismo y vitalidad. En él nos relata, resumidamente, los avatares acaecidos desde un Miércoles Santo, el 3 de abril de 1996, cuando a la vuelta de su trabajo no lograba articular palabra y comenzaba su calvario particular. Primero, las especulaciones, tratamientos y análisis, hasta diagnosticar la verdadera enfermedad. Luego, la recuperación lenta, donde se partía de la necesidad de volver a aprender a hablar. Con una autoestima alta y disciplina férrea, donde el menor avance era todo un éxito, hoy, tras años de sacrificio, con alguna secuela arrastrada o añadida en el tiempo, se define como "una buena charlatana" que intenta con su testimonio de superación ayudar a otras personas en parecidas circunstancias.

¡Chapó, Elisa! Cuando ayer estuvimos contigo, seguí viendo a esa jovencita vivaracha y alegre que siempre fuiste y me diste una lección práctica de moral. Un beso muy fuerte, ¡campeona!

Por cierto, destacada colaboradora de ALUS es Lola Sánchez Santiago, otra persona que cuento con el honor de conocer.



Elisa

JAIME



Casa de la Provincia. Mesa Inaugural: Dra. Castillo Palma, Paqui Bonillo y Dr. Sánchez Román.



Casa de la Provincia. Mesa Informativa: Carmen Díaz, Ana Oliva, Luisa Roales y Lola Sánchez.



Mesa Informativa en la puerta del Corte Inglés atendida por Elisa, Luisa y Manuel.



Centro de Salud de Marchena. Mesa Informativa: Trini, Rosarito, Pepa, Antonio e Inma (detrás).



Puerta Farmacia de Marchena. Mesa Informativa: Manuel, Manoli, Juanita y Mercedes.



Preparación del Día Mundial del Lupus en el Centro de Salud de Cazalla de la Sierra.



Asistentes a la celebración del Día Mundial del Lupus en la Casa de la Provincia.

Jornadas Informativas en la Provincia: Herrera



Izquierda: Mesa Inauguración a cargo de la Concejala de Salud, de la Presidenta de ALUS, del Alcalde de Herrera y de los Drs. Castillo Palma y Sánchez Román. Derecha: Mesa Social: Domingo, Paqui, Loli y Angustias.



Vista Parcial de los asistentes.



Clausura de las Jornadas: la Concejala de Salud, la Presidenta de ALUS, el Alcalde, Dra. Castillo y Dr. Sánchez.



Asistentes al almuerzo.



Domingo, Angustias, Manoli y Ana en la Casa Museo.



De izquierda a dercha:

Asociados: Manoli, Carmen y Domingo en primera fila y detrás Verónica y Loli.

Vista Parcial del Salón de Actos.

Y Pili se arrancó cantando.

Diversas actividades realizadas por ALUS



Vista Parcial de las Asambleas de ALUS 2011: Carmen, Clara, M^a José, Joaquín, M^a Luisa, Covadonga, Julio y Manuel.



Las Asambleas desde otro ángulo.



Julio, Paco, M^a Jesús, Nieves e hija.



Asistentes a la cena del Primer Trimestre de ALUS.



Asistentes a la cena de ALUS del Segundo Trimestre.



Asistentes a la cena de ALUS del Segundo Trimestre.



De izquierda a dercha:

Charla médica para nuevos diagnosticados

Drs. Ocaña, García, Sánchez y González durante la charla médica a nuevos diagnosticados.

Vista parcial de la sala durante la charla para nuevos diagnosticados.



Inauguración de las Jornadas de ALUJA:
Presidenta de ALUJA y la Delegada Prov. De Salud de Jaén.



Vista Parcial de los asistentes.



Clausura de dichas Jornadas:
Presidenta de ALUJA y la Alcaldesa de Jaén.



V Congreso de AADEA: Nuestros doctores de la Unidad
de Colagenosis/ Medicina Interna, Dr. Tenorio y la Presidenta
y la Vicepresidenta de ALUS.



Nuestro equipo médico-asesor acaparó la mayoría de los
Diplomas y Premios de este Congreso.



D^a Carmen Díaz, vicepresidenta de ALUS,
Dr. García Hernández, Dra. Castillo Palma y
Dra. Ocaña Medina en la cena de AADEA.



X Congreso Nacional sobre
Lupus, nuestros asociados:
Paquí, M^a Jesús, Antonio,
Juanita, Carmen, Julio,
Mercedes y Manuel.

Actividades

Esta asociación surgió debido a las intranquilidades, dudas y agobi. Desde comienzos de este año 2011 hemos organizado actividades informativas, de divulgación y de convivencia, no sólo para los asociados y asociadas de ALUS, sino también para todas aquellas personas que han tenido a bien compartir unas horas con nosotros y departir, con un refresco en la mano, sobre nuestra vida cotidiana y nuestro día a día. Los eventos organizados por ALUS han sido muy diversos: cafés, tertulias y comidas trimestrales en nuestra sede, jornadas informativas para nuevos diagnosticados de enfermedades autoinmunes en el salón de actos de los Hospitales Universitarios Virgen del Rocío y asambleas ordinaria y extraordinaria (en la cual volvió a salir la Junta Directiva que ahora tenemos y a la que, con pena, tengo que decir que asistieron muy pocos asociados y asociadas).

Por una parte, es una lástima que sólo nos acordemos de que existe la asociación cuando nos encontramos mal o tenemos algún problema que pensamos nos puede ser solventado desde ALUS; por otra parte, es una alegría saber que los enfermos y sus familiares no asisten a nuestros actos porque en su vida tienen unos objetivos y metas tan altos que no les queda ni un ratito libre para estar con nosotros. Como presidenta me alegro de que os vaya muy bien, aunque os recuerdo que siempre estamos para lo que nos necesitéis. Y también sé que, aunque algunas personas no vienen a la mayoría de los eventos, siempre están ahí cuando se les pide que echen una manita. Gra-

cias, amigos, porque empezamos por ser enfermos y luego nos convertimos en una gran familia autoinmune.

Así mismo, como presidenta de ALUS he asistido a la celebración del décimo aniversario de la fundación de ALUJA (Asociación de Lúpicos de Jaén), que se celebró en febrero, y en ese mismo mes, a la celebración del V Congreso de la Asociación Andaluza de Enfermedades Autoinmunes. En este congreso asistí como enferma de lupus eritematoso sistémico y de síndrome antifosfolípido para exponer mi experiencia personal, cuyo relato se incluye en la página 21 de este boletín.

Este mes de febrero ha sido muy intenso, pues también nuestra vicepresidenta, en representación de todos los pacientes de enfermedades raras, leyó el manifiesto en pro de dichas enfermedades en la Diputación Provincial de Sevilla y ante diversos representantes de instituciones públicas, invitada por su presidente, Fernando Rodríguez Villalobos.

Por último, en el mes de mayo, hemos colaborado con nuestros asociados para que asistiesen al X Congreso Nacional de Lupus, que este año se celebró en otra provincia andaluza, Granada.

De todos los demás actos celebrados por ALUS se da detallada cuenta en este boletín y, por ello, no hablaré aquí de los mismos para no hacerme muy repetitiva.

PAQUI BONILLO HUERTAS

JUNTA DIRECTIVA ENTRANTE



Paqui Bonillo Huertas



Carmen Díaz Guerrero



Luísa M^a Roales Fernández



Ana M^a Oliva Sequera

Jornadas informativas en la provincia: Herrera

Nos encontramos en el autobús a las 10,45 de la mañana y me dio gran alegría que nuestra presidenta, Paqui Bonillo, y las amigas de la Asociación estuvieran ya en mi pueblo. Tras unos días de preparaciones junto con mis paisanas Loli y Vero y una noche de poco dormir, íbamos a disfrutar de una jornada informativa a cargo del mejor equipo médico que conozco, no sólo por su calidad científica, sino también por su extraordinaria valía personal, formando un grupo de internistas muy unido y comprometido con los enfermos de lupus; en estos días en que deberían tener un merecido descanso, realizaban un desplazamiento a 120 km. de su residencia para informar sobre las enfermedades autoinmunes y sobre el lupus en particular.

Cuando llegamos a la Sala de Cristal de la plaza de Abastos, lugar de la conferencia, ya estaba al completo de asistentes. Contábamos con la presencia del alcalde, D. Custodio Moreno, y de la concejala de Sanidad y Servicios Sociales, D^a Mayka Moreno. Después de una cariñosa bienvenida y tras una documentada intervención, el primer edil dio paso a los conferenciantes, D. Julio Sánchez Román y D^a María Jesús Castillo Palma, quienes con naturalidad y sencillez expusieron un tema tan complicado como el del lupus y las enfermedades autoinmunes, ayudados por una perfecta presentación de diapositivas muy claras y descriptivas de todos los estados de la enfermedad y de sus síntomas.

A continuación, los médicos dieron respuesta a las numerosas preguntas de los asistentes con palabras sencillas, con conocimiento, con preocupación por los asuntos particulares expuestos y, también, con sentido del humor. Todo esto lo tenemos gráficamente gracias a la televisión local, que grabó al completo las jornadas en Herrera.

Siguió la mesa redonda, moderada por Paqui Bonillo. Yo realicé una pequeña intervención que sirvió de introducción a nuestra compañera Angustias, de Bellavista, como enferma, y a Loli Pérez, de Herrera, como madre de enferma de lupus y como enferma recién diagnosticada, y las dos me emocionaron.

Al mediodía, en un magnífico día soleado, las lúpicas y sus familiares pudieron disponer de sombreros y otros artículos de recuerdo gracias a la Concejalía de Turismo. Fuimos a la



Mesa Inaugural de las Jornadas

Escuela Municipal de Equitación, adonde nos acompañaron prácticamente todos los asistentes a la conferencia médica, y allí nos recibió su director, D. Pablo Solís Jiménez, quien, con gran conocimiento del mundo del caballo y de los tipos de doma equina, de los arneses y tipos de monturas, nos dio tanto a paisanos como foráneos una clase magistral de monta que nos dejó encantados. Pudimos disfrutar de unas clases básicas con diferentes razas de caballos, árabes y españoles, y también de salto, por dos alumnos aventajados de la Escuela.

Después, en el restaurante, se nos atendió estupendamente y durante la comida pudimos conversar animadamente entre todos y tener una convivencia de enfermos, familiares y amigos muy agradable, con actuaciones espontáneas de la mejor calidad, que ya la quisiera para sí el programa de la copla del Canal Sur.

Tras el cafetito, fuimos al Museo de Medicina Antigua, Arqueología y Ciencias Naturales, que creo fue lo que más gusto al equipo médico que nos acompañaba. Se pueden ver algunas fotografías.

Antes de reemprender los visitantes su vuelta a Sevilla, visitamos la parroquia, que estrenaba tejado nuevo. Así que nuestros compañeros de la Asociación fueron los primeros en



Mesa Social de enfermos y familiares



Asistentes con organizadores

PROGRAMA DE ACTIVIDADES

09,00 - 10,30: Salida desde la sede para Herrera.

10,45 - 11,00: Entrega de documentación.

11,00 - 11,15: Inauguración de las Jornadas.

11,15 - 11,45: Ponencia sobre enfermedades autoinmunes a cargo de los Drs. Sánchez Román y Castillo Palma, especialistas de la Unidad de Colagenosis / Medicina Interna del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

11,45 - 12,00: Resolución de dudas de los asistentes por parte de los médicos.

12,00 - 12,40: Mesa social en la que intervendrán enfermos autoinmunes, familiares y representante de ALUS.

12,40 - 12,50: Clausura de las Jornadas.

12,50 - 13,00: Traslado a las instalaciones de la Escuela de Equitación.

13,00 - 14,30: Exhibición de monta vaquera y de alta escuela.

14,30 - 16,00/16,30: Almuerzo en el polideportivo.

16,00/16,30 - 18,00/18,30: Visita turística: explicación cultural de la iglesia y de sus santos, Museo de Medicina Antigua, paseo por el parque, Palacio de la Música y villa romana.

18,00/18,30: Salida desde Herrera para la sede de ALUS en Sevilla.

ver la iglesia completamente reformada, pintada y con los santos instalados en sus camarines. Allí, con agradecimiento mutuo, nos despedimos después de disfrutar de un día espléndido de convivencia. Muchas gracias por vuestra visita.

DOMINGO VÍCTOR



Escuchando las explicaciones en la Escuela Municipal de Equitación

Mi experiencia personal

¡Hola! Mi nombre, para aquellas personas que no me conocen, es Loli, y os voy a hablar, primero, como madre de enferma de lupus.

Mi hija se llama Verónica. Con 19 años le diagnosticaron la enfermedad. Ahora tiene 22 años y no hay más que ver lo guapísima que está y el aspecto de buena salud que tiene. Y esto no lo digo yo, lo dice este equipo de médicos tan maravillosos que tenemos la suerte de tener.

El día que nos dijeron que Verónica tenía la enfermedad, la verdad es que nos impactó. Digo "nos impactó" porque mi marido estuvo en todo momento a nuestro lado.

Conocíamos lo que era el lupus por nuestro amigo Domingo. Si no hubiera sido por sus ánimos y por el interés que tuvo en todo momento hacia nosotros, no sé qué hubiésemos hecho. No lo olvidaremos nunca. Gracias.

Pues como os estaba contando, nos impactó, pero a la vez, no me lo tomé tan mal. Yo veía a Domingo tan bien, que pensé que Verónica, una vez que le pusieran un tratamiento, en pocos días estaría igual que él.

Mi hija ingresó en el hospital de Osuna, pero la enfermedad iba volando y los soldaditos, como dice nuestra amiga Ana María refiriéndose a nuestras defensas, iban atacando cada vez más a cada uno de sus órganos. Hasta que llegó el día en que le tocó a sus riñones y la trasladaron en ambulancia urgente para Sevilla.

En esos momentos reaccioné y me di cuenta de que todo esto era más serio de lo que yo pensaba.

El mal trago duró unos diez días. Mi hija cada vez estaba más malita, pero al que hizo once, empezó a mejorar con los tratamientos. Tengo que agradecer al equipo de nefrología de la doctora Marco todo lo que hicieron por mi hija.

Cuando se estabilizó, conocí a esta familia que es esta asociación tan maravillosa. A Paqui, nuestra presidenta, el día que se presentó en aquella habitación del hospital, daba la sensación de que la conocía de toda la vida, y fue la primera persona que le arrancó una sonrisa a mi hija.

A los 25 días le dieron el alta. Tras un año de revisiones con el nefrólogo, nos pudieron derivar, por deseo nuestro, a la Unidad de Colagenosis del hospital Virgen del Rocío, del cual estamos supersatisfechos y muy agradecidos.

Ahora, brevemente, os quiero hablar como enferma. Hace tres meses y medio me diagnosticaron en el hospital de Osuna esta misma enfermedad. ¡Os podéis imaginar cómo me quedé!

A mí, gracias a Dios, no me ha afectado como a mi hija: mis síntomas muy fuertes en las articulaciones, mucho cansancio y problemas de piel.

Mi deseo era ponerme en manos de estos médicos y lo he conseguido. Llevo dos meses con ellos, pues desde que me pusieron el tratamiento mi calidad de vida es mucho mejor.

Así que, ahora, sólo espero, tanto para mi hija como para mí, que la enfermedad no se acuerde de nosotras nunca más.

Muchas gracias a todos.

LOLI PÉREZ

Lupus en familia

Voy a centrarme en la familia en general, con su ir y venir, con sus problemas y, específicamente, en el caso de que algún miembro de ella sufra una enfermedad. Podemos encontrarnos con familias estructuradas de diferentes maneras, es decir: padre, madre e hijos; madre e hijos; padre y madre divorciados o separados pero en convivencia con sus hijos; padre y madre con hijos de diferentes parejas; familia monoparental; familia nuclear en convivencia con abuelo, abuela o ambos; etc.

La familia es un eje fundamental y, a la vez, un pequeño y gran universo. En nuestra vida, muchas de nuestras emociones y reacciones en relaciones posteriores, incluso formas de pensar, de adaptarnos o de identificarnos tienen que ver con nuestras primeras experiencias y la convivencia familiar.

Pero pasando a otro apartado, nos preguntamos: ¿qué podemos hacer si somos diagnosticados de lupus?, ¿y si tenemos importantes brotes?, ¿qué actitud tomará nuestra familia ante esto?

Voy a referirme primero al paciente.

Si mostramos una excesiva inquietud por nuestro estado de salud, esto nos roba alegría y tranquilidad. El temor constante neutraliza nuestras emociones placenteras, puede llegar a encerrarnos, nos atormenta y nos llena de amargura y resentimiento. La visión negativa hacia nosotros mismos y las quejas continuas y malhumoradas imponen una pesada carga en quienes nos escuchan; llegamos a contagiarles nuestros sentimientos de angustia e impotencia. Si esto ocurre, gracias a nuestra capacidad natural de razonar y aprender, podemos dar un giro, si nos lo proponemos, a nuestra forma de pensar y vivir la enfermedad.

“Cuando puedes elegir y no eliges, ésa es tú elección.” (William James)

Creo que esta cita es certera, pues cada persona, dentro de su estado de salud, puede vivir emocionalmente los acontecimientos de la enfermedad de manera muy diferente, y esto afectará a su vez al entorno familiar.

Podemos caer en la actitud totalmente contraria, es decir, puede que a veces nos cueste manifestar con sencillez nuestros afectos, nuestros temores, y la mayoría de las veces ocurre con los que están más cercanos.

Es enorme, en ocasiones, el temor a ser rechazados, confundidos o tal vez ignorados cuando intentamos expresar cómo nos sentimos. En muchas de estas ocasiones, puede que optemos por reprimirnos de manera absoluta y callarnos. Expresar, aceptar o devolver una manifestación de afecto nos hace sentirnos intranquilos, llenos de temores y, a veces, hasta el punto de no querer correr el riesgo de mantener ninguna conexión con otros que pueda ser afectiva.

“Soy una roca, soy una isla. He construido una fortaleza en la que nadie pueda penetrar. No necesito amistad, la amistad y el cariño causan dolor. Una roca no siente dolor; y una isla nunca llora.” (Paul Simon)

Después de esta cita, he tenido la oportunidad de encontrarme con otra que os dedico.

“No digas de ningún sentimiento que es pequeño o indigno. No vivimos de otra cosa que de nuestros pobres, hermosos y magníficos sentimientos, y aquel contra el que cometemos una injusticia es una estrella que apagamos.” (Hermann Hesse)

Si nos enfrentamos a un brote o a una complicación importante de nuestra enfermedad, tenemos que intentar no caer en pensamientos del tipo “soy una máquina estropeada”, “soy una pesada carga”, “es mejor que nadie se dé cuenta de cómo me siento”...

Esto no implica que, por muy enfermos que nos sintamos, no podamos brindar a alguien nuestra receptividad silenciosa, nuestra capacidad de recibir su palabra, pues es una generosidad que no tiene precio. Disfrutemos de hacer un cumplido, de saber encajar una crítica acertada, de dar y recibir una caricia o un beso, pues a la vez todo esto influirá en nuestro estado de ánimo.

Sin embargo, a veces necesitaremos descanso, estar más tiempo alejados de una excesiva actividad, incluida la laboral. En este tiempo también tenemos nuestro derecho a que nadie nos invada excesivamente con su presencia, pues podemos seguir demostrando nuestra atención y cariño a los demás, pero sin sentirnos presionados ni indispensables.

Confiemos en la atención médica y en nuestra propia responsabilidad respecto a ella, confiemos también en nuestros propios recursos y no nos dejemos caer en el desaliento, la depresión o el escepticismo crónico.

Las reacciones que se dan, en general, no son del tipo “blanco o negro”, sino que incluyen toda la gama de colores. Por tanto, admiro el coraje que tantas personas demuestran a la hora de mantener la armonía en su convivencia, pese a enfrentarse a importantes incapacidades. A veces, necesitaremos la ayuda de los que nos rodean, y esto no tiene por qué hacernos sentir avergonzados ni llevarnos al aislamiento. Pues es justamente cuando el apoyo mutuo, tanto por nuestra parte como por la de nuestra familia, puede ser fundamental.

“Si alguna vez adviertes que te miro a los ojos, y una veta de amor reconoces en los míos, no pienses que deliro, piensa simplemente que puedes contar conmigo.”

Si otras veces me encuentras huraño porque estoy enfermo y dolorido, quizás enfadado, sin motivo, no pienses que es flojera; igual puedes contar conmigo.

Pero hagamos un trato: yo también quisiera contar contigo, es tan lindo saber que existes, uno se siente vivo, y cuando digo esto, no es para que vengas corriendo en mi auxilio, sino para que sepas que tú siempre puedes contar conmigo.” (Mario Benedetti)

El saber que pueden contar contigo, en muchos aspectos, independientemente de tu estado de salud, es un indicador y lo será, si lo practicas, de capacidad y confianza en ti mismo/a. Hacerle llegar tu preocupación a tu familia y recibir a la vez la suya sin angustia, con naturalidad y sin excesivo dramatismo, os hará sentirnos a todos más relajados y la convivencia puede ser mucho más gratificante. En momentos pun-

tuales de dolor o adversidad, se pueden tener otros muchos de cariño, complicidad, confianza y compañía.

Pasamos ahora a ver algunas de las pautas de comportamiento, tanto como de sentimientos contradictorios, por parte de la familia.

A veces, los que nos rodean piensan que es cuestión sólo de nuestro esfuerzo, si estamos enfermos, el salir de esta situación. Pero es muy difícil, como solemos decir, “ponernos en la piel del otro”, o sea, en su lugar.

No es nada raro que, después de una exacerbación de la enfermedad, aparezcan ciertos trastornos de tipo emocional, sobre todo respecto al estado de ánimo; puede, en algunas ocasiones, aparecer ansiedad, trastornos del humor y un estado de ánimo bajo.

Aunque esta sintomatología puede ser muy variable, no tiene por qué complicarse; sí habría que tener en cuenta algunos aspectos.

Uno de ellos es no repetir machaconamente los argumentos, con el empeño de convencer al paciente pensando que así le hacemos un bien. Hay frases que no nos serán extrañas a ninguno, como: “No haces nada para animarte”, “Parece mentira, si tú no tienes fuerzas, ¿cómo las tengo yo, con todo el trabajo que llevo?”.

A veces, podemos hasta enfadarnos con el enfermo y, por mucho que le queramos, al no aceptar la situación, vendrán más frases en muchas ocasiones cargadas de hostilidad, algunas como: “Todo lo que tienes es cuento”, “¿No ves cómo la vecina se rompió la cadera y ya va sola y sale a la calle?”, “Esto que te pasa son tonterías, tú no puedes tener nada tan preocupante”, “No puedes darte de baja, ¿no ves que te van a despedir?”, “Parece mentira que no puedas ocuparte un rato de salir al parque con tu hijo”, “Como siempre, ahora a ti te toca pasearte tranquilamente y yo tengo que ocuparme del abuelo”, “Lo único que quieres son mimos, ya has salido del hospital, estamos desesperados contigo”.

Como éstas, podría seguir enumerando muchas más. Algunas de estas frases pueden incluso, en determinados momentos, ser efectivas, pero jamás darlas como un racimo de frutas envenenadas. No lo digo por la intencionalidad, sino por el efecto que pueden causar en la persona, si es la manera que tenemos de relacionarnos con ella.

La mayoría de las veces están causadas por la ansiedad, el desconcierto e incluso el miedo a ver a nuestro familiar enfermo. No sabemos qué hacer, ni qué decirle y, sobre todo, nos da temor hablarle francamente. En realidad, nos enfadamos con la enfermedad que vivimos como injusta, pero no con nuestro ser querido.

Lo más acertado sería, quizás, reconocer nuestros propios miedos y estar abiertos a escucharle para que pueda comunicarse, a sugerirle y a atenderle. Poco a poco, también puede ser partícipe de las tareas que pueda ir realizando.

Cuando los síntomas más molestos se vayan mitigando y con el ánimo que le infundamos, la persona por sí sola irá recondiciendo su actividad lo más normalizada posible, tanto en el entorno familiar como fuera de él. Así se sentirá entendida y con más ganas de cooperar en su recuperación.

“He aprendido que las personas se olvidan de lo que dices, también de lo que haces, pero nunca se olvidan de cómo las haces sentirse.” (Maya Angelou)

Como anteriormente hice, ahora expongo el polo contrario.

A veces, sin quererlo, nos dejamos esclavizar por el enfermo, sin darnos cuenta de que también le hemos esclavizado a él.

Es decir, todo son solicitudes, no hacer nada con lo que se le moleste, tratar de no decir ni hacer tampoco nada que supuestamente pensamos que pueda herirle.

Dispensarle de toda ocupación, por más banal que sea, tratar de que esté tranquilo/a y no le molesten las visitas, aunque incluso a veces las desee. Entrar en una espiral de desasosiego: “si sale a solas”, “si sale con amigos”, “si quiere hacer alguna actividad”, “si esto va a peor”...

Aquí podríamos incluir algunas frases que pueden resultar, a la larga, igual de negativas que las anteriores: “Tú no hagas nada, ¿no ves que no tienes fuerzas?”, “Tienes una enfermedad, ni se te ocurra apuntarte a ese curso”, “No, no vayas con ese chico, ¿no ves que nosotros queremos cuidarte?”, “Sólo nosotros sabemos lo que te conviene, nos sacrificamos por ti, ¿es que no nos quieres?”, “No le comentéis nunca nada a mamá sobre vuestra vida, ya está bien con lo que tiene encima”.

Frases como éstas tampoco son tan raras, me refiero sólo a las que sean repetidas de manera habitual e insistente. Con ellas, la persona a la que queremos proteger de la manera más abnegada, con el paso del tiempo, no se sentirá mejor. Me refiero sobre todo a su estado anímico: puede llegar a sentirse culpable e incapacitada para ser útil y tomar sus propias decisiones. Tampoco, como en la postura anterior, se sentirá entendida.

“Dejaré que me cuidéis, sólo de vez en cuando, y que me deis vuestros sabios consejos; ocuparé la vida en las cosas y causas que admiro y quiero; y aunque vosotros formáis parte de ella, dejadme ejercer mi fuerza de voluntad para querer a ambas y a la vez caminar por la senda que tenga sentido para mí.” (autor desconocido)

Para concluir, no olvidaré una gran palabra: comprensión.

Es un término maravilloso, amplio y, poniéndolo en práctica, capaz de romper muchas barreras. Comprender por ambas partes, es decir, tanto por parte del paciente como de la familia. Saber que, aunque cada miembro vaya siendo un individuo independiente, todos están incluidos en una compleja red de interrelaciones. Mirado desde mi perspectiva, esto significa algo importante y fundamental. Cuando alguien es diagnosticado de una enfermedad y, en su curso, tiene tanto mejoras como empeoramientos, se pueden pasar momentos difíciles. Y por supuesto, no es sólo el paciente el que sufre, también su familia.

Dejad que pase la tormenta, con serenidad, hay que insistir lo suficiente, pero no demasiado.

A veces, lo más simple y sencillo es lo más difícil, como: dar ánimo (sin presionar), mostrar interés (sin agobiar), dar apoyo (incondicional), dar cariño (sin límites, pero sin ser pesados), comunicación (siempre que sea correspondida), respetar (sin caer en ignorar)... y seguid rellenando vosotros mismos esta lista.

ÁUREA MÁRMOL PÉREZ

Psicóloga de ALUS

Hola, soy Alejandro Sánchez, tengo 14 años y, a mi manera, os voy a contar lo que he sentido desde chico, puesto que a los 15 meses de edad me diagnosticaron leucemia linfoblástica aguda. Yo venía de la clínica Santa Isabel y me trasladaron al Hospital Infantil Virgen del Rocío para tratar mi caso.

Allí me pusieron quimioterapia y, por ello, me llevaba mucho tiempo en aislamiento, porque mi médula tardaba mucho en recuperarse. Tengo que contaros, además, que entre tratamiento y tratamiento estuve dos veces en la UCI. Una vez por tener una gran hemorragia, tan mala que a mi madre le dijeron que si en una hora no respondía, pues me iba. La otra vez fue porque me sentí mal y, al llevarme al hospital e ingresarme en la UCI, los médicos le dijeron a mis padres que me iba a venir un infarto.

Después de todo esto, me recuperé y me dieron el alta, porque ya mi médula se había recuperado, estaba limpia y, por tanto, ya me había curado.

Ya sólo tenía que ir a revisión y estábamos muy contentos. Pero a los cuatro años, en una de estas revisiones, me diagnosticaron otra leucemia, aunque esta vez no era linfoblástica, sino que había cambiado y ahora era monoblástica, y si me curaba, me dijeron que tendría que ir a trasplante. Empezaron con el tratamiento y, de nuevo, me dieron cuatro o cinco ciclos de quimioterapia. En el último, le dijo el médico a mi madre que me iba a meter una “bomba” para limpiar bien la médula. Si toreaba al toro y lo cogía por los cuernos, me salvaba y todo iría bien, pero si no lo cogía, pues me iba y todo se acababa. ¡Os podéis imaginar el panorama!

Mi médula se volvió a limpiar, me sacaron médula para el autotrasplante, pasando luego a esperar un donante de médula compatible.

A los tres meses de espera, estando en casa, llamaron para avisar de que había un posible donante de California, por lo que me llevaron nuevamente al Hospital Virgen del Rocío, al “tamu”, y me prepararon para el trasplante. Me trasplantaron, con la mala suerte de que lo rechacé. De nuevo me pusieron en autotrasplante metiéndome en una burbuja durante 59 días, con mi madre para que me atendiese. Estuve nueve años yendo a revisión y, en octubre del año 2010, por fin me dieron el alta.

Hoy soy un niño normal, con ganas de disfrutar, intranquilo y charlatán, que se quiere comer el mundo, pues después de lo que viví, aprecio mucho más lo que tengo. Gracias a las plaquetas y a las bolsas de sangre que me dieron los compañeros de mi padre y de mi madre, y al apoyo de mi madre y de mi familia, que no me han dejado en ningún momento. Ellos se han olvidado de todo para dedicarme su tiempo y, por ello, yo he salido adelante con mi enfermedad.

También desde aquí quiero dar las gracias a todos los médicos, a los auxiliares de enfermería y a los voluntarios de ANDEX, que venían a entretenernos para que el tiempo pasara más rápido. Y no me olvidaré de mis amigos, tanto de los que están, como de los que no pudieron superarlo.

Gracias a mi médico, J.M.P.H., y al Hospital Infantil Virgen del Rocío.

ALEJANDRO SÁNCHEZ

Hola, mi nombre es Paqui y os voy a contar cómo me diagnosticaron a mí el lupus, tal como lo conté en febrero de este año en el Congreso Andaluz de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas al que fui invitada como ponente en la tarde de las jornadas de puertas abiertas para enfermos autoinmunes.

En febrero del año 1986, hacía unos meses que me habían operado y quitado la vesícula, volviendo del trabajo en coche, me noté rara, pero no le di importancia. Fue ya estando en casa cuando me percaté de que no controlaba ni la pierna ni el brazo derechos. Tengo que deciros que aún vivía en un piso alquilado de estudiantes y aunque ya tenía 26 años, como mis compañeras de piso, ninguna de las que estábamos allí le dimos importancia a lo que me pasaba. Todas lo tomamos a broma, pues al estar en un instituto nocturno, siempre que llegaba mis compañeras ya estaban estudiando, preparándose oposiciones, y a mí me tocaba cenar en la cocina sola. Al ser un poco más tarde de lo normal, mis compañeras pensaron que había tomado unas copas y estaba borrachilla. Yo no podía explicar lo que me pasaba, sólo que me notaba muy mal por dentro, sin darme cuenta de mis cambios externos, y empecé a vomitar, con lo cual le daba más pie a la teoría de que estaba con una copita de más. Pero se me torció la boca como cuando te da “un aire” y el ojo se me volvió, y por eso mis compañeras decidieron que era mejor ir al hospital, y para allá que nos fuimos las cuatro.

Tuve suerte y rápidamente entré por urgencias, me atendió un médico joven que empezó a hacerme muchas preguntas y me mandó bastantes pruebas, aunque ya sólo me quedaban los efectos secundarios, como que no andaba en línea recta, que no controlaba el habla, todo me costaba mucho trabajo y el mínimo esfuerzo me producía fatiga y ganas de vomitar. Pero en las pruebas que me hicieron no se detectaba nada anómalo, todo estaba bien, incluso me punzaron en la columna para ver si era meningitis. El médico decía que había algo, aunque no diese la cara, y por ello, después de aquella noche en observación (desde aquí quiero dar las gracias a mi compañera de piso Valle, que pasó toda la noche en urgencias, sola, esperando a que fuese por la mañana para darles la noticia a mis padres sin alarmarlos), me dejaron ingresada. Yo me notaba muy bien, sin ningún dolor ni problema alguno, aunque no era consciente del poco control que tenía de mi lado derecho.

Después de un mes ingresada para intentar averiguar qué iba mal en mi organismo (pues estando ingresada se agilizaban las pruebas analíticas, radiografías, ecos, etc.), como ya estaba bien, el Dr. Villalobos me dijo que me iban a dar el alta, pero que debido a mi historial clínico (púrpura

trombocitopénica de Henoch con 10 años, problemas neurológicos y hepatitis con 11, artritis reumatoide con 12, problemas cardíacos con 13, etc.), me iban a derivar a Medicina Interna, a la unidad que hoy en día es de Colagenosis. Me comentó que tenía todos los síntomas de un lupus eritematoso sistémico y que podía ir acompañado de un síndrome antifosfolípido, que aún no estaba activado y que podía ser que nunca se activase, pero que, por si acaso, me derivarían a consultas externas.

En esta unidad me empezaron a hacer revisiones periódicas y al año aproximadamente de estar allí, me comentaron que en la analítica tenía los ANA activados y entonces me dijeron que “ya estaba el lupus allí”. Me preguntaron cómo me sentía y si notaba algo raro. Contesté que no y que estaba bien, como siempre (recordemos que sólo tenía 27 años y en la plenitud de la vida). Pregunté si pasaba algo y la médica que me llevaba me dijo que nada y que continuara con mi vida normal.

A partir de entonces sí que le tengo miedo a sentir el estómago vacío y con una fatiga rara y ganas de vomitar, pues temo lo que me pasó entonces, siendo hoy en día consciente de la suerte que tuve tanto en aquel momento como con todas las demás enfermedades que he sufrido.

Tengo que reconocer que no ha sido sólo suerte lo que he tenido en mi vida, pues, a pesar de estas enfermedades tan rimbombantes y con brotes tan dolorosos, como lo malo duraba poco y luego se pasaba y ya está, no les di importancia; imagino que mis padres tendrán otro punto de vista. Hay que tener en cuenta que siempre he sido muy positiva y siempre he visto el vaso medio lleno, por lo que, para mí, estas enfermedades eran sólo eso, sentirme muy mal mientras estaba enferma, tomarme todos los medicamentos para que me curasen cuanto antes y luego todo se olvidaba.

Fue a raíz de entrar en la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla cuando vi que había otros lúpicos a los que les duraba la enfermedad y empecé a plantearme el ayudar, dedicándoles mi tiempo para compartir sus dolores y experiencias.

Mi vida ha estado llena de altibajos. Cuando estaba en el momento intenso de los dolores y brotes y no podía ni hablar, deseaba que pronto se suavizaran, intentando ser positiva, buscando lo bueno de cada momento y viviendo el sentirme bien con intensidad para aprovecharlos. Tengo que decir que siempre conté con unos padres maravillosos y una familia estupenda que me apoyaba y se volcaba conmigo. Es muy importante el saber que tienes personas a tu lado a las que les importas y que te quieren.

Nunca me sentí enferma, siempre me consideré normal y con un ambiente magnífico, por lo que, cuando hoy en día alguien me comenta que se siente inferior por tener una enfermedad autoinmune, que los demás lo miran raro por su enfermedad, le digo que no tiene por qué ser así y que tiene que demostrarles todo lo que vale. Hay que mirar adelante y ver lo bueno de cada momento; por mal que nos

encontremos, siempre hay gente peor. Tenemos que pensar que el brote se cortará y que, cuando pasa, se aprecia mucho más el estar fuertes y bien. Tenemos muchos días buenos. Hay que ser lo más feliz posible; siempre hay que disfrutar el buen momento, pues nunca sabemos cuánto va a durar.

No quiero alargarme más. Es la primera vez que cuento algo de mi vida recapitando antes sobre ella. Hasta ahora sólo había hablado comentando de tú a tú con otros enfermos. Y creo que todo me ha ido tan bien porque nunca en los malos momentos se me ocurrió preguntar de qué iba la enfermedad del momento, sólo intentaba pasarla rápido, hacer todo lo que me decían para ponerme pronto buena para estar en la calle y disfrutar de la vida con mis amigos. Y, además, como mis enfermedades eran tan raras, cuando era pequeña mis amigas me cuidaban por tener esas cosas tan innombrables y todas nos aprendíamos los nombres de los brotes que me daban. En esos momentos era bueno ser la única y nunca se me ocurrió que pudiese ser algo más que el momento de estar enferma y con la enfermedad activa.

¡Qué bonito es ser feliz, tener muchos amigos y pensar que somos muchos los enfermos autoinmunes con los que tenemos que estar en contacto!

Las asociaciones son muy importantes para sobrellevar la enfermedad y estas jornadas son primordiales para estar al día en todo lo referente a nosotros.

Antes no prestaba atención a lo que me ocurría y, en cambio, desde que estoy asociada, me doy cuenta de lo importante que es compartir las experiencias de cada uno, pues nos enriquecemos en nuestros conocimientos: no sólo de la enfermedad, sino de uno mismo.

Es grato estar en un sitio en el que sabes que las personas que son diagnosticadas pueden acudir a preguntar y a asesorarse y tú estás allí para escucharlas y alentarlas. Es muy grato el comprobar que esa persona que llegó tan angustiada, en unos meses, ha cambiado y ve la vida de otra forma y ya no es tan pesimista, pues el miedo que traía a lo desconocido ya se le pasó y se enteró de lo que quería y de lo que podía hacer.

Estas personas reconocen que, al saber más de su enfermedad, la afrontan de otra forma. El saber nos da el dominio sobre nosotros mismos y, por ello, es muy bueno asistir a las jornadas informativas y a las actividades formativas que se organizan para conocer más sobre los avances científicos y las enfermedades autoinmunes.

Al reunirnos los enfermos y los familiares, comprobamos que nos sentimos mejor al hablar con otros como nosotros, pues al estar todos iguales, sabemos de qué hablamos, ya que hemos pasado o estamos pasando por ese mismo malestar.

Espero haberme expresado de forma entendible y que salgáis de aquí sabiendo que no hay que tenerle miedo a la enfermedad, pues tenemos buenos pastores que nos guían para que el lobo no nos coma.

PAQUI

Dedicado a los abuelos

Voy a decir para ustedes con cariño y humildad, una larga poesía basada en la realidad.

Se muestran acobardados constantemente sufriendo, pidiendo con ansiedad que los llame el Padre Eterno.

Por la mañana temprano dicen muy fuerte y sin duelo, ¡No hay quien duerma en esta casa con las toses del abuelo!

Mi hijo aún protestaba del descuento que le hacían, y yo que le escuchaba con lágrimas le decía:

Recuerdo cuando era pequeño igual que todos ustedes, teníamos un gran respeto sin tener tantos placeres.

Es muy triste y doloroso y más que nada inhumano, el no encontrar un cariño al llegar a ser anciano

Si piensas comprar un piso ya le has dado aplicación, para los abuelos no dejas una mala habitación.

“Eso que a ti te quitan es para dármelo a mí, mañana serán tus hijos quienes lo abonen para ti”.

Entonces era sagrado contestar a los mayores, que con mucha educación cumplíamos los menores.

Los nietos a los abuelos los quieren cuando son niños, pero según van creciendo se va marchando el cariño.

Una para el matrimonio otra para los muchachos, otra para el desahogo la otra para el despacho.

A muchos seres les pasa lo que aquí estoy diciendo, que Dios se lo tenga en cuenta lo mucho que están sufriendo.

Fuimos muy poco al colegio hay que decir la verdad, pero sí nos enseñaron a tener que respetar.

Todavía recuerdo yo cuando venía de la escuela, me iba a la habitación para besar a mi abuela.

Si se van de vacaciones les buscan una residencia, y si no hay habitaciones los abandonan en la puerta.

Que de todo lo que digo lo sepa la juventud, hoy está pasando conmigo y mañana serás tú.

Y debieron de tenerla, sépanlo los profesores, que bien merece un suspenso quien contesta a sus mayores.

Me apoyaba en su regazo arrodillado en el suelo, mientras ella me explicaba muchas cosas de mi abuelo.

Estos casos se ha oído en los medios informativos, la juventud a disfrutar y los viejos al olvido.

Y me despido de ustedes con lágrimas en la vista, y les doy un fuerte abrazo a todos los pensionistas.

RAFAEL GIL GARCÍA

Los hijos deben ser hijos aún sobrados de potencia, los padres deben ser padres por muchos años que tengan.

Si los ancianos que no existen retornaran a vivir, al ver esta vida tan triste se volverían a morir.

Aunque no se puede decir que todos hagan lo mismo, hay quien los hace feliz y los miman como a un niño.

No hay cosa para los padres que cause mayor placer, que los respeten sus hijos por muy crecidos que estén.

Si el abuelo les reprende le contestan enfadados, ¡pero si tú ya no entiendes poque estás muy anticuado!

Porque hoy también los hay hijos con mucha conciencia, los padres mueren en sus casas sin ir a las residencias.

Se encuentran entusiasmados llenos de felicidad, pero si ven lo contrario lloran en su soledad.

Cabizbajo y dolorido se queda solo el abuelo, llorando gotas de sangre sin tener ningún consuelo.

El anciano que se encuentra por los suyos amparados, está cobrando las rentas de lo que tenía sembrado.

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.

Áurea 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

Teléfonos: 954 53 11 55 - 638 51 96 93

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^a Jesús Castillo,

Francisco J. García, Jaime, Domingo Víctor Muñoz, Loli Pérez,

Aurea Mármol, Alejandro Sánchez y Rafael Gil.

Coordinación: Paqui Bonillo

Maquetación: Teresa Barroso

Corrección de textos: Rafael Ariza Galán

Fotografías: Lola Sánchez, Ana Oliva 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 D.N.I.

NOMBRE Fecha de nacimiento

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