



Jornadas Informativas:



Marchena



Utrera



**9º Congreso Andaluz:
Del Voluntariado y la Participación**



**Día Mundial del Lupus:
10 de Mayo**

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. Livedo Reticularis

7. 9º Congreso Andaluz del Voluntariado y la Participación

8. VI Jornadas sobre Enfermedades Autoinmunes



10. Día Mundial del LUPUS

11. Dossier fotográfico

15. Jornadas Informativas en la Provincia: Marchena y Utrera



18. Experiencias Personales: LUPUS Y VASCULITIS

19. Viaje Voluntariado a Córdoba



22. Gabinete psicológico

23. Servicio, información y solicitud ALUS

Agenda de eventos 2013

Aconsejamos confirmar eventos en nuestra web: www.alusevilla.org

Lotería de ALUS: 56.518

Desde mediados de septiembre hasta el 17 de diciembre tendremos Lotería de Navidad en nuestra sede a disposición de quienes deseen colaborar con su venta, rogamos confirmen su petición con anterioridad.

Sábado, 5 de octubre:

Jornadas en Olivares. Salida del Hotel Ayre a las 9.00 horas y vuelta a las 20.00.

Viernes y Sábado, 15 y 16 de noviembre:

VI Jornadas sobre Enfermedades Autoinmunes.

Mates, 17 de diciembre:

Cena despedida de año en ALUS.

Este día se recogerá la lotería y será la liquidación de la misma en nuestra sede.

PARA EL 2014

Miércoles, 29 de enero:

Tertulia-Café en ALUS

Sábado, 22 de febrero:

Visita Cultural guiada preparada por ALUS.

Miércoles, 19 de marzo:

Charla médica "Cómo el sol afecta a nuestro organismo"

Miércoles, 9 de abril:

Asambleas Ordinaria y Extraordinaria en la sede.

Sábado, 10 de mayo:

Día Mundial del Lupus: Mesas Informativas en Sevilla y provincia.

Jornadas Informativas en la Provincia, por determinar.

Os recordamos que desde finales de septiembre, los **miércoles de 18.00 a 20.00**, son los **Talleres de Manualidades** en nuestra Asociación. La persona responsable de los mismos es nuestra vicepresidenta. Hay que apuntarse ¿vale?

Aurea sigue siendo nuestra **psicóloga**.

HORARIO DE ALUS

La Asociación **abre los lunes y jueves de 17.30 a 20.00** horas siendo atendida por **Alfonso**.

Editorial

Es un honor para mí presidir la Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla, aunque a veces es muy dura la carga, y más en los tiempos que corren, pues se escucha la palabra crisis por todas partes. Ciertamente, padecemos una gran crisis económica, pero también moral y educacional.

Al menos aquí, en Andalucía, nos hemos acostumbrado a que no siempre ocupe el cargo el más capacitado para ello, sino el que está mejor relacionado. Si la persona que ostenta dicho cargo es "especialista", aunque no sea el mejor, y se rodea de un gran equipo, con lo que la palabra equipo conlleva, se aminora el problema, ya que si no es uno, es otro el que sabe de qué se trata y entre todos se resuelve. Pero el problema grande nos viene si el nombrado para el cargo sólo hace lo que él cree oportuno y su equipo está por debajo, no se deja asesorar al creer que lo sabe todo y, sintiéndose "perfecto", no se da cuenta de que perfecto sólo es Dios, si se cree en Él. Los humanos, en mayor o menor grado, somos imperfectos y tenemos que apoyarnos unos en otros, dejarnos aconsejar y contrarrestar lo que ocurre sin menoscabo de lo que nos rodea.

Esto se nota mucho más y es más dañino si hablamos de medicina. Es más dañino para nosotros, los enfermos, porque emplear un medicamento erróneo nos puede ocasionar un mal irreparable e, incluso, llevarnos a la muerte.

Desde este editorial y como presidenta de la Asociación, pido que nuestros gobernantes no sólo nos oigan y nos den "palmaditas en la espalda", sino que nos escuchen de verdad, porque nuestra vida puede depender de una decisión tomada por ellos.

PAQUI BONILLO HUERTAS. Presidenta de ALUS

Información General de publicaciones de Alus:

- 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.

Livedo reticularis

Una consulta reciente realizada a través de la página web de ALUS solicitaba explicaciones acerca de la livedo reticularis. En nuestro *Manual de información para pacientes y familiares* ya hacíamos referencia a este asunto, aunque bastante someramente, por lo que hemos creído conveniente ampliar la información.

La livedo reticularis es una alteración de la piel consistente en la aparición de manchas, de color rojizo o violáceo, que adoptan la forma de una red. Estas lesiones se localizan con mayor frecuencia en los miembros inferiores y nalgas, pero pueden estar más generalizadas. Se deben a estancamiento y lentitud del flujo sanguíneo, con dilatación de venas y capilares y disminución de aporte de oxígeno, en la circulación de la piel. El significado de esta alteración es muy variable; puede ser una circunstancia aislada (sin más importancia que la estética) o puede ser el síntoma de una enfermedad más general. Su aspecto recuerda algo al eritema ab igne (las vulgarmente llamadas "cabrillas"), que consiste en una coloración de color marrón, también en forma de red, que aparece en las piernas tras una exposición prolongada al calor de braseros.

La clasificación de las distintas variedades de livedo reticularis es un tanto compleja, porque los límites entre ellas no siempre están claros y suele haber confusión incluso en los términos empleados (livedo reticularis, cutis marmorata, livedo annularis, asfixia reticularis, livedo racemosa...), que unas veces se utilizan como sinónimos y otras, como procesos diferentes, especialmente este último: mientras que en la forma más común de livedo reticularis (podríamos decir, livedo reticularis propiamente dicha) la red forma unos círculos más o menos completos y más o menos regulares (figura 1B), en la livedo racemosa las lesiones suelen ser de trazo discontinuo, de tipo arborescente y no forman círculos cerrados (figura 1A). Además, en la forma racemosa suelen observarse alteraciones en la pared de los vasos afectados, alteraciones ausentes o mucho menos llamativas (aunque no siempre es así) en la livedo reticularis "común", en la que los trastornos de la circulación se consideran producidos por espasmo vascular.

Se describen tres variantes de livedo reticularis (ver tabla adjunta): fisiológica, idiopática y asociada a enfermedades vasculares (aunque los límites entre estas tres categorías pueden ser muy imprecisos).

La livedo reticularis fisiológica (generalmente llamada cutis marmorata), la más frecuente, aparece sobre todo en los miembros inferiores en mujeres jóvenes y se va atenuando con la edad. Se desencadena por el frío y la tensión emocional y se resuelve al aumentar la temperatura. También puede aparecer esta variante en niños recién nacidos durante sus primeros meses o semanas de vida.

En la livedo reticularis idiopática, la intensidad de la coloración es oscilante aunque persistente y no depende de la exposición al frío. Esta forma puede ser un hecho aislado, sin asociación con otras enfermedades y sin grandes molestias (aunque a veces hay picor o sensación de entumecimiento o de ardor o pueden aparecer, más raramente, pequeñas ulceraciones cutáneas en las épocas más frías). Pero en la llamada forma sistémica, la livedo se asocia a otros procesos:

- **Enfermedades autoinmunes sistémicas.** Muy frecuente en lupus eritematoso sistémico (LES) asociado o no a síndrome antifosfolípido (ver más adelante), aunque la intensidad de las lesiones es mayor en este último caso. También puede ocurrir en pacientes con dermatomiositis, esclerodermia, artritis reumatoide o vasculitis sistémicas (crioglobulinemia, poliarteritis nodosa...).

- **Síndrome antifosfolípido (SAF).** El SAF, como explicamos en el citado *Manual*, consiste en la asociación de trombosis (obstrucciones) arteriales o venosas, o bien, abortos de repetición junto con la aparición de unos anticuerpos especiales en sangre (los anticuerpos antifosfolípido). El SAF, a su vez, puede ser un síndrome aislado (SAF primario) o estar asociado a otras enfermedades (SAF secundario), principalmente lupus eritematoso sistémico (LES). La livedo reticularis aparece entre el 15 y 40 % de los pacientes con SAF primario y en más del 70 % de pacientes con SAF secundario a LES. Es decir, hay una fuerte asociación entre livedo reticularis y SAF, pero...

...no en todos los pacientes con SAF se desarrolla livedo reticularis y, aún más importante, no todas las personas con livedo reticularis (en realidad muy pocas) padecen un SAF.

En el grupo de pacientes con SAF en que los fenómenos trombóticos son más bien arteriales que venosos, suele ser más frecuente el tipo de livedo racemosa.

Otros autores encontraron una mayor frecuencia de trombosis arteriales o de problemas obstétricos en pacientes con livedo racemosa en los que eran negativos los anticuerpos antifosfolípido. Esta situación (coexistencia de livedo (reticularis o racemosa) junto con problemas trombóticos u obstétricos en pacientes con negatividad para anticuerpos antifosfolípido) ha dado lugar al concepto, un tanto extraño, de "síndrome antifosfolípido seronegativo".

- **Síndrome de Sneddon.** Ian Bruce Sneddon describió, en 1965, un síndrome caracterizado por accidentes isquémicos vasculares (cerebrales, coronarios y renales) y una extensa livedo reticularis, comúnmente racemosa, que es más frecuente en mujeres jóvenes o de mediana edad que sufren abortos de repetición. Con el tiempo (el síndrome antifosfolípido se describió bastante más tarde, en los años 80), se comprobó que hasta la mitad de los pacientes con síndrome de Sneddon presentaban anticuerpos antifosfolípido. Las diferencias, por tanto, entre síndrome de Sneddon y SAF son muy discutidas. Un paciente con síndrome de Sneddon y anticuerpos negativos ¿podríamos considerarlo también como un SAF seronegativo? Por el contrario, si los anticuerpos son positivos, ¿tiene un SAF o un Sneddon? En un estudio reciente en pacientes con síndrome de Sneddon, se comprobó que en los que tenían anticuerpos negativos predominaba la livedo racemosa, mientras que era muy raro encontrarla en aquellos con anticuerpos negativos (que, por el contrario, presentaban livedo reticularis digamos "corriente"). Un dato interesante es que en los pacientes con livedo racemosa se ha encontrado un tipo muy especial de anticuerpos antifosfolípido: anticuerpos anti complejo de fosfatidil-serina/protrombina en concentraciones más elevadas que en los que tienen livedo reticularis común. A la vez, se comprobó que los pacientes con forma racemosa tienen más alteraciones inflamatorias vasculares en la biopsia y marcadores de inflamación más elevados (proteína C-reactiva) en la sangre. Todo ello nos permite considerar la livedo racemosa como una entidad diferente, más grave y de peor pronóstico dentro de este conjunto de alteraciones.

Livedo asociada a enfermedades vasculares. Los mecanismos que pueden producirla son múltiples: por estasis (estancamiento) de la sangre debido a problemas circulatorios generales; por obstrucción bien por émbolos

(coágulos procedentes de sitios alejados) o trombosis (coágulos producidos localmente); o por lesiones propiamente dichas de la pared vascular. Los recogemos en la tabla adjunta. Una vez más, nos topamos con problemas de imprecisión: algunas de las formas comentadas anteriormente (vasculitis, síndrome de Sneddon...) también podrían encuadrarse en este apartado, aunque el grado de alteraciones del vaso suele ser de menor intensidad.

¿Cómo se establece el diagnóstico de la causa subyacente en un paciente con livedo reticularis? En primer lugar, realizando una historia clínica y una exploración general muy cuidadosa (valorando especialmente si se trata de una livedo común o de una livedo racemosa, porque ya hemos visto que en este último caso podemos encontrar asociaciones muy concretas y el pronóstico suele ser más serio). En un paciente con edad avanzada, pensaremos en primer lugar en lesiones vasculares: arteriosclerosis, insuficiencia cardíaca, émbolos de colesterol... y buscaremos hipertensión, presencia de arritmias, debilidad de pulsos distales... En una mujer joven, sin síntomas acompañantes llamativos, pensaremos inicialmente en una livedo fisiológica, pero valorando con mucha precisión datos clínicos de enfermedad sistémica (lupus, vasculitis) y antecedentes de fenómenos trombóticos o de abortos por la posibilidad de un SAF o un síndrome de Sneddon. Tras ello, se solicita un número variable de estudios complementarios (siempre guiados por los datos de la historia clínica), pero que suele incluir (aparte de analítica básica) determinaciones de colesterol, calcio, anticuerpos antinucleares, estudio de coagulación y anticuerpos antifosfolípido. Solicitar o no otros estudios (nuevos análisis, radiografías, ecocardiografía, eco-Doppler vascular, angiografía, biopsia cutánea...) depende de las sospechas clínicas proporcionadas por la valoración inicial.

El tratamiento de la livedo reticularis, en el caso de que se trate de una forma fisiológica o una idiopática aislada, es prácticamente innecesario: protección del frío, evitar el tabaco (esto es extensivo a todo tipo de livedo) y tranquilizar al paciente. En las formas asociadas, el tratamiento es realmente el de la enfermedad de base: evitar anticonceptivos hormonales y anticoagulación en el síndrome antifosfolípido (cuando sea necesario) y en los procesos de hipercoagulabilidad; tratamiento inmunosupresor en enfermedades autoinmunes activas; tratamiento de los factores de riesgo (sobrepeso, hipertensión, hipercolesterolemia, tabaquismo) y empleo de vasodilatadores en caso de enfermedad vascular. El tratamiento del síndrome de

Snedonn no está totalmente claro; se aconseja anticoagulación o antiagregación con aspirina (o ambos), evitar anti-conceptivos hormonales, así como controlar los ya citados factores de riesgo vascular.

DRS. M^a JESÚS CASTILLO PALMA,
FRANCISCO J. GARCÍA HERNÁNDEZ
Y JULIO SÁNCHEZ ROMÁN.
Asesores Médicos de ALUS

Clasificación de la livedo reticularis

- A) Fisiológica
 - 1.- Recién nacido.
 - 2.- Cutis marmorata.
- B) Idiopática
 - 1.- Aislada.
 - 2.- Asociada.
 - ✓ Enfermedades autoinmunes (lupus, dermatomiositis, artritis reumatoide, esclerodermia, vasculitis...)
 - ✓ Síndrome antifosfolípido (primario o asociado)
 - ✓ Síndrome de Sneddon.
- C) Por enfermedad de los vasos:
 - 1.- Por estasis.
 - ✓ Insuficiencia cardíaca.
 - ✓ Parálisis.
 - 2.- Por obstrucción:
 - ✓ Embolos (colesterol, oxalosis)
 - ✓ Trombosis: trastornos de coagulación.
 - 3.- Por lesión en la pared de los vasos:
 - ✓ Arterioesclerosis.
 - ✓ Depósitos de calcio:
 - Hiperparatiroidismo
 - Calcifilaxis (diálisis).
 - ✓ Arteritis:
 - Pancreatitis.
 - Linfoma, mieloma.
 - Tuberculosis.
 - Sífilis.
 - ¿Las incluidas en el grupo B-2?



Figura 1 A (Livedo racemosa)



Figura 1 B (Livedo reticularis)

**9º Congreso Andaluz del Voluntariado y la Participación
Caminando hacia una Democracia Participativa**

Los días 31 de mayo y 1 de junio de 2013 varios voluntarios de ALUS (Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla), con su junta directiva y el presidente de nuestros asesores médicos, Dr. Sánchez Román, asistimos al 9º Congreso Andaluz del Voluntariado y la Participación, que se celebró en el Palacio de Exposiciones y Congresos de Sevilla.

Fue un gran honor para nuestra Asociación haber podido colocar un stand informativo en un congreso andaluz de la relevancia de éste, ya que habíamos asistido a varios de ellos pero nunca, hasta la fecha, habíamos tenido la posibilidad de informar en los mismos sobre las enfermedades autoinmunes y sobre nuestra Asociación.

Fue un gran honor para nuestra Asociación haber podido colocar un stand informativo en un congreso andaluz de la relevancia de éste, ya que habíamos asistido a varios de ellos pero nunca, hasta la fecha, habíamos tenido la posibilidad de informar en los mismos sobre las enfermedades autoinmunes y sobre nuestra Asociación.

El Congreso trató sobre nuestra participación como voluntarios dentro de una asociación. En el taller al que asistimos se analizaron los problemas burocráticos que tenemos las pequeñas asociaciones, planteando posibles soluciones y ayudas para que no siempre sea la "gran y conocida asociación" la única beneficiada, porque precisamente las pequeñas asociaciones somos las que más carecemos de colaboración y de expertos.

Fueron dos días de compartir experiencias y de conocer y hablar sobre las actividades que desarrollamos cada entidad y cómo las llevamos a cabo. Pues la finalidad, o al menos una de ellas, era la toma de contacto y el fortalecimiento con otras experiencias. Como siempre decimos en ALUS, el conocimiento nos da sabiduría y el saber no ocupa sitio y sí nos puede ayudar a resolver los problemas que se nos planteen.

Durante el paseo-visita del consejero de Administración Local y Relaciones Institucionales por el recinto en el que estaban colocadas las mesas informativas, tanto el consejero como su directora general tuvieron a bien pararse con



Directiva de ALUS con el Sr. Consejero y la Directora General del Congreso

nosotros y les pudimos hablar brevemente sobre nuestra asociación y sus afectados, proporcionándoles material informativo.

Es muy importante, para las personas que trabajamos de forma altruista en este tipo de asociaciones, ver y sentir que quienes nos gobiernan reconocen nuestra labor, y apreciamos sus amables palabras. El culmen de este hecho, al menos para la que suscribe, fue cuando nos hicieron una foto "de familia" con el Sr. Valderas y la Sra. Fernández, nuestra "hada madrina", ya que nos ha dado vida autorizándonos a participar no sólo como asistentes, sino también como colaboradores (con nuestra mesa informativa), en el Congreso. Desde aquí queremos reconocer su labor humanitaria y el trabajo que vemos y nos consta que desarrolla en bien de las asociaciones y de los voluntarios que las conforman.

PAQUI BONILLO HUERTAS
Presidenta de ALUS

VI Jornadas sobre enfermedades autoinmunes

COMITÉ ORGANIZADOR

Dña. Paqui Bonillo Huertas
Presidenta de ALUS

VOCALES MIEMBROS:

Dña. Carmen Díaz Guerrero
Vicepresidenta de ALUS

D. Alfonso Valverde-Freidet
Secretario de ALUS

Dña. Andrea Nieto García
Tesorera de ALUS

Dña. Carmen López Pichardo
Vocal de Relaciones Sociales

COMITÉ CIENTÍFICO

PRESIDENTE:

Dr. D. Julio Sánchez Román
Medicina Interna. Sevilla

VOCALES MIEMBROS:

Dra. Dña. M^a Jesús Castillo Palma
*Unidad de Medicina Interna
H.U. Virgen del Rocío (Sevilla)*

Dr. D. Francisco J. García Hernández
*Unidad de Medicina Interna
H.U. Virgen del Rocío (Sevilla)*

PONENTES:

D^a Paqui Bonillo Huertas
Presidenta de ALUS

D^a Carmen Díaz Guerrero
Vicepresidenta de ALUS

D. Francisco J. García Hernández
Internista (Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla)

D^a Rocío González León
Internista (Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla)

D. Joaquín Mora Roche
Psicólogo (Facultad de Psicología, Universidad de Sevilla)

D^a María Jesús Castillo Palma
Internista (Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla)

D. Manuel Tenorio Martín
*Reumatólogo (Hospital Universitario Juan Ramón
Jiménez, Huelva)*

D. Fco. Javier Toyos Sáenz de Miera
*Reumatólogo (Hospital Universitario Virgen Macarena,
Sevilla)*

D. Eduardo Rejón Gieb
*Reumatólogo (Hospital Universitario Virgen de Valme,
Sevilla)*

D. José Luis Callejas Rubio
Internista (Hospital Universitario San Cecilio, Granada)

D. Julio Sánchez Román
Internista (Sevilla)

D. Manuel Pérez Fernández
*Farmacéutico (Presidente del Colegio Oficial de
Farmacéuticos de Sevilla)*

D^a Margarita Reina Sánchez
*Enfermera (Directora de Enfermería, Hospital
Universitario Virgen de Valme, Sevilla)*

D^a Manuela Fernández Martín
*Directora general de Derechos de la Ciudadanía,
Participación y Voluntariado*

Programa preliminar

Presentadora general: D^a Carmen Díaz Guerrero

Día 15 de noviembre (viernes)

17:00-17:30 Entrega de documentación

17:30-18:00 Inauguración de las Jornadas

18:00-18:30 CONFERENCIA INAUGURAL

Dr. Francisco José García Hernández:

AVANCES EN EL TRATAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES
SISTÉMICAS (De la aspirina a los biológicos)

18:30-18:45 Coloquio

18:45-19:15 Pausa-Café

19:15-19:55 PRIMERA MESA SOCIAL:

**La visión de los pacientes con enfermedades
autoinmunes**

Moderadora: D^a Manoly Meléndez Vaquero

19:15-19:25 D. Ramón García López:

VASCULITIS SISTÉMICAS

19:25-19:35 D^a Carmen López Pichardo:

ESCLERODERMIA (ESCLEROSIS SISTÉMICA)

19:35-19:45 D^a María José Mena Cabezas:

DERMATOMIOSITIS

19:45-19:55 D^a Maribel Magill López:

HIPERTENSIÓN PULMONAR

19:55-20:30 SEGUNDA MESA SOCIAL:

La visión de los familiares

Moderadora: D^a Vicky Rodríguez Vera

19:55-20:05 D^a Eva Arca Álvarez:

LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

20:05-20:15 D. José Luis Bachero Valera:

DERMATOMIOSITIS

20:15-20:25 D^a Lourdes Delgado Reyes:

VASCULITIS DE CHURG-STRAUSS

20:25-20:35 D. Félix Pérez Pallarés:

HIPERTENSIÓN PULMONAR Y LUPUS

20:35-20:45 Conclusiones de las Mesas

Día 16 de noviembre (sábado)

10:00-11:15 **PRIMERA MESA REDONDA**

Moderadora: *Dra. Rocío González León*

10:00-10:20 *Dr. Joaquín Mora Roche:*

LA SEXUALIDAD EN EL PACIENTE CON
ENFERMEDADES AUTOINMUNES.

10:20-10:40 *Dra. M^a Jesús Castillo Palma:*

¿QUÉ ME PREGUNTAN LOS PACIENTES?

10:40-11:00 *Dr. Manuel Tenorio Martín:*

LAS ENFERMEDADES SISTÉMICAS AUTOINMUNES.

¿QUÉ NOS CUENTA LA HISTORIA?

11:00-11:15 Coloquio

11:15-11:45 Pausa-Café

11:45-13:00 **SEGUNDA MESA REDONDA**

Moderador: *Dr. Fco. Javier Toyos Sáenz de Miera*

11:45-12:05 *Dr. Eduardo Rejón Gieb:*

LAS DIFERENTES FORMAS DE LA AFECTACIÓN

ARTICULAR EN LAS ENFERMEDADES SISTÉMICAS

12:05-12:25 *Dr. José Luis Calleja Rubio:*

¿QUÉ ES UNA VASCULITIS?

12:25-12:45 *Dr. Julio Sánchez Román:*

LO NUEVO EN HIPERTENSIÓN PULMONAR ASOCIADA
A ENFERMEDADES SISTÉMICAS

12:45-13:00 Coloquio

13:00-14:00 **TERCERA MESA REDONDA**

Moderadora: *D^a Paqui Bonillo Huertas*

13:00-13:20 *Dr. Manuel Pérez Fernández:*

EL MEDICAMENTO: DESDE LA INVESTIGACIÓN
HASTA SU USO CLÍNICO

13:20-13:40 *D^a Margarita Reina Sánchez:*

LAS VENTAJAS DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

13:40-14:00 *D^a Manuela Fernández Martín:*

EL VOLUNTARIADO EN SANIDAD

14:30-17:00 Almuerzo de clausura

17:00-19:30 Actividades lúdicas

Manifiesto de este año

El lupus es una enfermedad autoinmune y crónica que, en la mayoría de los casos, se diagnostica en mujeres fértiles y/o cuando sufren algún cambio brusco hormonal, como por ejemplo en el desarrollo, en el embarazo, etc.

El 90% de los enfermos con lupus somos mujeres y somos más de 5.000.000 de personas diagnosticadas de lupus en el mundo. En España hay aproximadamente unos 50 enfermos de lupus por cada 100.000 habitantes.

El problema que tenemos es que es una enfermedad difícil de diagnosticar, puesto que puede atacar a cualquier órgano, por lo que se confunde con otras enfermedades y su diagnóstico es más complejo.

Hasta el año 2004, las asociaciones de lupus celebraban su día nacional en España el 4 de octubre, por San Francisco de Asís. Pero en el VII Congreso Mundial se decidió que en todo el mundo se celebrase el mismo día y se designó el 10 de mayo.

La idea de un día a nivel mundial es para reivindicar más investigación sobre esta enfermedad y una mayor difusión de la misma. Recordemos que hace unos años aún se consideraba al lupus como una de las enfermedades raras, debido a su difícil diagnóstico y a los pocos enfermos que se suponía que había; mientras que ahora no es rara, aunque sí invisible para la mayoría de los ciudadanos.

Queremos que el lupus sea una enfermedad conocida y que tanto la población como los médicos sepan de qué hablamos cuando decimos "yo tengo lupus" y no nos miren como seres raros.

Puede entrar en www.alusevilla.org, donde encontrará publicaciones tanto de manuales escritos por nuestro equipo médico asesor como nuestros boletines, etc.



Pancarta Día Mundial del Lupus

Mesa Informativa en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla

Como todos los años, a las 10 de la mañana, allí estábamos Pili, Marta y yo, en el recibidor del H.U.V.R.

La afluencia de personas fue menor que otros años, pensamos que quizás por ser viernes.

Estuvimos con todo tipo de personas: los de "ya tenemos bastante con lo nuestro", "ya hemos colaborado ayer", etc.

Los mayores de 40 años son de los de "ya tenemos bastante con lo nuestro", más difíciles de entrar, y la verdad es que la mayoría iba o venía de oncología o de ponerse la quimio. De todas formas, muchos de ellos nos escucharon y nos sorprendimos, porque casi todos conocían el lupus, ya sea por una vecina, amiga o familiar.

Los menores de 40 años fueron fantásticos, la mayoría conocía el lupus (sólo la palabra lupus), bien por una serie de televisión o por algún familiar o conocido, y todos se preocupaban y hacían preguntas sobre el tema.

Me sorprendió la cantidad de gente que había oído hablar del lupus, porque cuando me lo diagnosticaron a mí, nadie lo conocía; decías "lupus" y daban un paso atrás, como si fueras a contagiarles.

Para mí ha sido una gran experiencia. Aunque muchos se escapan entre las columnas, otros vienen porque necesitan que los escuchen.

Os cuento una anécdota:

Una señora de unos 40 años estaba rondando la mesa y me acerque a ella. Tenía una cicatriz en el pecho tapada con esparadráp, le pregunté si estaba bien y me dijo que sí, que venía de revisión. "Espero que te hayan dado buenas noticias", le dije. Se le pusieron los ojos brillantes, y como un niño chico que te va a contar un secreto, me dijo: "Me operaron de corazón hace tres meses, y me ha dicho el médico que todo va muy bien, eres la primera en saberlo". Se le saltaron las lágrimas, y yo, aguantando la emoción. Fue entrañable, eso solo mereció la pena, y no olvidaré su cara.

Realmente, todos nos necesitamos, y la Asociación es un buen punto de encuentro.

Os espero el próximo año.

COVADONGA MUÑIZ SALAZAR



Sr. Valderas y Sra. Fernández junto a miembros de ALUS



Asociada Clara Moya atendiendo el stand

Celebración Día Mundial del Lupus



Asociadas en la Puerta del Corte Inglés



Asociadas en el Hospital Macarena



Asociadas en el Hospital Virgen del Rocío



Personal colaborador y médicos de Marchena



Asociadas en el Centro de Salud de Marchena



El Sevilla F.C. apoyando a los Lúpicos



Marchena

Mesa Inaugural: Dr. Sánchez Román, Presidenta de ALUS, Sr. Alcalde, Sra. Delegada Territorial de Salud y Dra. Castillo Palma



Vista parcial del Salón de Plenos



Asociados en un típico patio Cordobés



Descanso en un patio del Palacio de Viana



Voluntarios para el desayuno



Drs. Castillo Palma y García Hernández



Voluntarios marcheneros en Medina Azahara



Pintura a mano de Abanicos



Dra. Castillo, Sr. Alcalde, Sra. Directora del Centro CHACE, Presidenta de ALUS



Utrera: Mesa Inaugural de las Jornadas



Lola, nuestra monitora voluntaria



Charla en la Sede para Nuevos Diagnosticados



Vista parcial de la Sala



Cumple de dos asociadas



Almuerzo en Utrera



Jornada "Tratamientos Autoinmunes"



Merienda "septiembre en la sede"



Nueva Directiva de AADEA



Hijos de Pili



Álvaro andando ya



Olga va creciendo y Nicolás en verano



Carmen y Lucía



Lucía



Nicolás recién nacido

Resumen General de las Jornadas Informativas en la Provincia

Un año más y gracias a la subvención concedida por la Delegación Territorial de Sevilla de Salud y Bienestar Social, nuestra Asociación realizó sus 'Jornadas Informativas en la Provincia'. Quiero escribir un agradecimiento muy especial para las personas que trabajan en esta Delegación, como ocurre con la del Voluntariado y Participación o con Diputación, que son ante todo EXCELENTES PROFESIONALES Y MUY HUMANOS, y lo pongo con mayúsculas porque es hora de que se reconozca la labor de las personas que nos atienden con cariño y totalmente volcadas a ayudar a nuestras pequeñas asociaciones (digo nuestras, en plural, porque he visto que no es sólo con nosotros sino con todas las que van a pedir consejo o ayuda para rellenar los papeles, las fechas de publicación, etc.) y que nos facilitan la labor a la hora de enterarnos de la publicación de estas subvenciones, tanto cuando salen como cuando tenemos que presentar alegaciones o reformulaciones o....

Seguimos con nuestras Jornadas y aunque en el año 2013 las realizamos en Utrera y Olivares (ésta por realizar el 5 de octubre) como por motivos económicos, tan normales hoy en día, no pudimos publicar nuestro Boletín de mayo, será ahora cuando relatemos lo acontecido en Marchena (noviembre 2012) y en Utrera (marzo 2013).

Ambas Jornadas siguen el Programa General

- 9.00 – Salida desde la puerta del Hotel Ayre (cerca de la estación de Santa Justa).
- 10.15 – 10.30 Entrega de Documentación.
- 10.30 – 10.50 Inauguración de las Jornadas.
- 10.55 – 11.40 Ponencia sobre Enfermedades Autoinmunes a cargo de los Drs. Sánchez Román, Castillo Palma y/o García Hernández, especialistas en Enfermedades Autoinmunes, de la Unidad de Colagenosis del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla.
- 11.40 – 12.00 Resolución de dudas a los asistentes por parte de los doctores.
- 12.00 – 12.30 Pausa- café.
- 12.30 – 13.15 Mesa Social en la que intervendrán enfermos autoinmunes, familiares y/o representante de ALUS.
- 13.15 – 13.30 Clausura de las Jornadas.
- 14.00 – 16.30 Almuerzo de Trabajo
- 16.30 – 19.00 Visita Turística: Explicación cultural del pueblo por parte de un guía local.
- 19.00 Salida para el punto de partida en Sevilla.

Con respecto a la labor realizada preparando los eventos, tengo que agradecer la ayuda y colaboración prestadas por ambos Ayuntamientos y Centros de Salud. En concreto en Marchena, el primer contacto fue vía Ayuntamiento, con

Paco Leonés, que fue el que se encargó de todo el tema de Salón, visita cultural (contactando con Ramón Luna que es un guía estupendo), incluso habló con la Policía Municipal para que nos facilitarán el acceso en bus lo más cercano posible al Ayuntamiento, que era el lugar donde, en su Salón de Plenos, se celebrarían estas Jornadas.

Las relaciones en el Centro de Salud la hicimos a través de Encarni García, aunque ya conocía al Director y a algunos médicos por la Celebración Anual del Día Mundial del Lupus ya que cada año colocamos una de las Mesas Informativas de la localidad en dicho Centro. También tenemos que nombrar a los alumnos del Ciclo de Hostelería del IES Isidro Arcenequi y Carmona que fueron los encargados de prepararnos un desayuno casero y ¡Vaya desayuno! Todo estaba exquisito y además fueron servidos por el mismo alumnado junto con su profesor. Fue fantástico.

La inauguración de las Jornadas en Marchena estuvo a cargo de nuestra Delegada Territorial, Dña. Francisca Díaz Alcaide, el Alcalde, D. Juan Antonio Zambrano, los Asesores Médicos de ALUS, Dr. D. Julio Sánchez Román y Dra. Dña. Mª Jesús Castillo Palma y la Presidenta de ALUS, Dña. Paqui Bonillo Huertas.

Me es fácil dar tantos detalles de esta localidad porque es el pueblo donde me crié y donde voy a menudo para estar con mi familia y amigos. La mayoría de los nombrados son amigos personales de toda la vida, además de ostentar el cargo hoy en día y por ello es por lo que me sé de memoria sus nombres y apellidos, algo comprensible para todos pues es muy fácil hablar 'largo y tendido' de lo que se conoce ¿o no?

La segunda Jornada que ya hemos realizado fue la de Utrera. Pueblo al que le tengo mucho cariño pues fue el segundo lugar donde ejercí mi carrera como docente, pero que me sorprendió muy gratamente cuando en el mes de enero fui para presentar a la Asociación y comentarles nuestro Proyecto de Difusión e Información sobre las Enfermedades Autoinmunes. Me costó un poco de trabajo contactar con el que iba a ser el mediador entre el Ayuntamiento y la Asociación para organizar estas Jornadas pues creo que no entendió bien qué eran estas Jornadas pero ...salieron adelante pues después de varias visitas al concejal encargado del tema, adjudicó el local que consideró oportuno y que dos días antes de la celebración se cambió por otro mucho mejor adecuado y con una mejor situación.

La TV local I-Uvitel- a través de sus presentadores-informadores, se volcaron totalmente y dieron una muy buena cobertura mediática, realizando no sólo un programa de presentación con la Dra. Castillo y conmigo, sino que pusieron una cuña mediática anunciadora, etc.

Las Jornadas de Utrera fueron inauguradas por el Alcalde, D. Francisco Jiménez, la Sra. Directora del Centro de Alta Resolución, la Asesora médica de ALUS, Dra. Dña. M^a Jesús Castillo y la Presidenta de ALUS, Dña. Paqui Bonillo.

Los almuerzos de trabajo fueron celebrados en Bar-Restaurante “El Fogón” (Marchena) y en “Casa Diego” (Utrera). Ambos lugares fueron muy serviciales y agradables en su trato y en el precio para con nosotros.

Las visitas culturales fueron fantásticas y ambos guías, tanto Ramón en Marchena como Fernando en Utrera, nos llevaron por el pueblo haciéndonos disfrutar del rico legado que existe en nuestra provincia.

He de decir lo grato que es al acabar el día ver que todo haya salido bien y que los asistentes te manifiesten su agradecimiento porque haya sido elegida su localidad, por lo que han aprendido y por quitarse de encima el peso de las enfermedades que padecen al haber sido contestadas sus preguntas y comprobar que hay más personas como ellas con una buena calidad de vida y un gran deseo de vivir.

Gracias a todos los que hacen posible que podamos llevar a cabo este punto estatuario de nuestra asociación “Difundir e Informar sobre las Enfermedades Autoinmunes”.

PAQUI BONILLO HUERTAS

Lupus

Hace seis años, a propuesta de Paqui Bonillo, presidenta de ALUS, tuve la oportunidad de intervenir en unas jornadas sobre enfermedades autoinmunes que se celebraron en Marchena. Lo hice como familiar de una paciente que supo que padecía lupus cuando tenía 18 años.

Y hoy, al igual que hace seis años y a propuesta de la misma persona, participo con el mismo propósito, con el objetivo de que mi intervención, por aquello de estar viviendo de cerca la enfermedad y durante tantos años, pueda contribuir a que algún paciente o algún familiar, sobre todo al comienzo de la enfermedad, tenga una visión más positiva o más desahogada del problema.

Porque voy a hablar como padre de Pili, una paciente con lupus, y voy a hablar de la preocupación que envolvió a la familia cuando conocimos el diagnóstico, de cómo aceptamos la realidad de la enfermedad y, también, de cómo hemos puesto, empezando por Pili, toda la voluntad y todos los medios posibles para hacerla realmente llevadera.

Pero, antes de comenzar con esta exposición, quiero felicitar a la Asociación ALUS, de personas con enfermedades autoinmunes, y a su presidenta, Paqui Bonillo, porque este tipo de asociaciones, a las que, generalmente y desde fuera, no se las valora como es debido, tienen una extraordinaria importancia para todos los afectados y sus familiares.

En muchos momentos es necesario contar, aparte de con la imprescindible ayuda médica, con el apoyo y el ánimo de personas que comparten el mismo problema, que saben entender lo que cada uno siente, que nos pueden hacer ver

dónde y cómo encontrar una luz, porque, en esta o en cualquier otra enfermedad, la actitud del paciente es fundamental y el solo hecho de compartir circunstancias similares, de transmitirse ánimos o de recibir información actualizada, es un servicio que para los afectados no tiene precio.

Pero centrándonos ya en la cuestión por la que estoy aquí, vamos a contar nuestras vivencias, y digo nuestras, en plural, intencionadamente, porque son vivencias que hemos compartido toda la familia, madre, padre y hermanos.

Hasta hace aproximadamente veinte años, la existencia de una enfermedad llamada lupus era algo absolutamente desconocido para nosotros, sobre todo para la madre y para mí; puede que alguno de los hermanos que empezaban sus estudios en la rama sanitaria tuviera una ligera y remota idea, y entre ellos, la propia Pili.

El caso es que con 18 años, Pili no había notado ningún síntoma que le hiciera sospechar lo que tenía, fue una casualidad el descubrimiento de su enfermedad. En unas prácticas sobre analíticas, quiso el azar que fuera su propia orina la que se analizara, y allí, con la consiguiente alarma de los presentes, se descubrió que dicha orina contenía un alto índice de proteínas. Y así comenzó todo, las visitas al médico, las sospechas, los ingresos en el hospital, los análisis, los primeros tratamientos, etc.

En un principio, el tener conocimiento de que Pili tenía esa enfermedad nos sumió en la inquietud de lo desconocido y en la lógica preocupación por algo que escapaba a nuestra comprensión. Y más aún (a pesar de que los médicos procuraban tranquilizarnos), cuando nos pusimos a recabar información en libros, revistas, enciclopedias, etc., que nos reafirmaban en la gravedad de la enfermedad. Pienso que estábamos haciendo lo más normal en estos casos, aunque, tal vez, lo menos correcto, porque la mayor parte de esa información estaba anticuada o muy poco actualizada.

Y claro, ante el problema, casi siempre surge la famosa pregunta: ¿por qué a nosotros? Pero la respuesta es lógica, sólo había que pararse a pensar con un poco de tranquilidad: ¿por qué no?, si les pasa a otros...

Lo que sí tuvimos claro desde el principio es que se tenía que afrontar la cuestión con la mayor rapidez, con la máxima entereza y con toda la tranquilidad posible. Éramos plenamente conscientes de que habría que superar más de un contratempo, de que nos iba a ocasionar muchos desvelos y algunas renunciaciones, se nos cambiaban los programas, y todo ello había que asumirlo con el mayor ánimo y el mejor talento, porque pensábamos que la familia, para superar la dificultad, no podía permitirse ningún tipo de abatimiento.

Poco a poco nos fuimos adaptando, y al mismo tiempo, nos dimos cuenta de que en estos casos había que aplicar grandes dosis de comprensión, porque el enfermo, en determinados momentos, puede sentirse muy mal, con jaquecas frecuentes y largas, con insomnio, cansancio, decaimiento, debilidad... Y es entonces cuando más cariño, más apoyo y más cercanía necesita.

Nosotros tuvimos la suerte de que Pili nunca se rindió, ella fue la primera que, con todas las consecuencias y desde

el primer momento, aceptó hacer frente al reto que le planteaba la situación. Desde nuestro punto de vista, nunca tuvo miedo a las exigencias que le planteaba la enfermedad, ni nunca fue de víctima por la vida. Ella, con su carácter, con su alegría y sus ganas de vivir, con su coraje para afrontar los malos momentos de las crisis, con su disciplina para seguir, a rajatabla, las prescripciones y las citas del médico. Que yo sepa, nunca se ha olvidado de tomarse alguna de las cientos de pastillas que conforman su tratamiento. En definitiva, ella con su actitud, y es justo reconocerlo, nos hizo más fácil a nosotros ir sorteando los inconvenientes de este percance.

Pero hay algo que quiero resaltar, porque pienso que es fundamental en este tipo de situaciones. Es la labor del médico y la confianza que se debe depositar en él. Para Pili, y también para nosotros, su médico, el Dr. Rivera, es... poco menos que Dios. Él ha sabido tratar con la delicadeza, el cariño, la sinceridad y el optimismo justo y necesario, todo el proceso de la enfermedad y, por consiguiente, él tiene el respeto, el crédito y el afecto de toda nuestra familia. La colaboración con el médico es imprescindible, el atender sus prescripciones, seguir sus consejos y consultarle en caso de duda es absolutamente necesario, porque todo ello va a favor de la mejor calidad de vida del paciente.

Han pasado casi veinte años. Pili no está curada, porque esta enfermedad no tiene cura... de momento. Ella sigue con su tratamiento, con sus analíticas y sus citas periódicas a la consulta, pero hace una vida totalmente normal. Estudió enfermería, trabaja y un día llegó Paco, que como buen costalero, se ajustó el “costal” y nos dijo: “Dejadme un sitio en estas trabajaderas, aquí estoy para aguantar el peso que me echen, yo de patero”. Y se casaron hace ocho años, y un buen día se empeñaron en hacernos abuelos. Eso sí, con un perfecto control por parte de su médico y aprovechando uno de los periodos menos activos de la enfermedad. El venturoso resultado de aquel feliz empeño... Jesús y Laura.

Con todo lo dicho, los mensajes que me gustaría dejar, desde el punto de vista de la experiencia vivida, son los siguientes:

- Es falso que el lupus sea una enfermedad fatal y esa percepción, afortunadamente, está desapareciendo en los últimos años.

- Todavía no hay medicamentos que curen el lupus, pero sí hay medicamentos que lo controlan y que permiten que la enfermedad esté inactiva mucho tiempo.

- Es totalmente necesario seguir las pautas que nos marque el médico, aunque ello suponga molestias, dependencias o renunciaciones (hay que tomar el sol con moderación, ¿verdad, Pili?).

- Tenemos que colaborar con estas asociaciones para que cada vez tengan más presencia en la sociedad y más influencia en las instituciones. Es necesario que su voz se oiga con fuerza para que la demanda de inversiones en la investigación que dé solución a estos problemas no caiga en saco roto.

ANTONIO GARCÍA LIZANA

Paseo por Utrera

El sábado 16 de marzo, tras una comida que ponía fin a una jornada de trabajo de la Asociación, dimos un paseo por Utrera para conocer algunos aspectos de esta ciudad media de la campiña sur de Sevilla. Iniciamos el recorrido visitando el Ayuntamiento, casa solariega edificada en el siglo XVIII por el conde de Vistahermosa, primer ganadero de reses bravas de la historia. En la actualidad, el 90% de las ganaderías proceden de este encaste. A éste hay que unir los encastes Cabrera y Vázquez, por lo que podemos afirmar sin error alguno que el toro de lidia nace en Utrera. La casa es adquirida por los Cuadra a mediados del XIX y allí fija su residencia el mecenas Enrique de la Cuadra, que le da al interior una impronta romántica. Recordad el salón pompeyano, el alemán, el chino o la alcaldía.

Tras pasar por la plaza del Altozano, nos dirigimos al castillo, y en su interior, alrededor de una maqueta de la villa intramuros, conocimos la vinculación de la fundación de Utrera a la reconquista de Sevilla en el año 1248, como avanzadilla defensiva de la ciudad. Esta fortaleza, perteneciente a la banda morisca, fue sin duda la primera edificación, en torno a la cual se fue tejiendo una pequeña trama urbana en la que destacaba la primera iglesia de Santiago. En 1368 el rey de Granada, Mohamed V, destruye el pueblo y la iglesia. Utrera se reconstruye, se crea una segunda línea de murallas más amplia, se levanta la actual iglesia de Santiago y en el siglo XV hay dos barrios articulados en torno a las dos parroquias.

La visita al santuario de Consolación se vio alterada por una boda que nos impidió ver de cerca la imagen desde el camarín, si bien nos permitió admirar el artesonado mudéjar que cubre su única nave y los detalles decorativos que corresponden a la intervención de Enrique de la Cuadra en 1891, que le dan al interior un aspecto oriental. Los que estuvimos en la iglesia de la patrona seguro que recordaremos el zócalo de cerámica, las lámparas de aceite, el púlpito neogótico, los artesonados del crucero y la decoración pictórica de sus muros con motivos geométricos y escritura epigráfica. En el año 2007 se celebró el quinto centenario de la llegada a Utrera de la imagen, cuyos prodigios y milagros han hecho que su devoción se extendiera por toda Andalucía.

Aunque Utrera no sea un destino turístico, cuenta con elementos suficientes para despertar nuestra atención a lo distinto, lo singular. Es el caso del flamenco, el toro de lidia, los repiques de campanas, sus iglesias, las calles, los dulces, el tapeo... En definitiva, aunque no pudimos disfrutar de todo el patrimonio diverso que podemos encontrar en Utrera, sí que descubrimos algunos de los aspectos más brillantes de este pueblo, que nos invita con sus brazos abiertos a conocer los que quedaron en el tintero en una próxima visita.

FERNANDO RIVAS FLORIDO

Licenciado en Historia del Arte y cantante de corte cómico

Enfermo de vasculitis

Esta es mi historia.

En abril de 2007 empecé con los síntomas, pérdida de peso principalmente.

Durante un año, los síntomas fueron a más, mocos, asfixia, tos, dolores musculares. Hice una peregrinación por la sanidad pública y, sobre todo, por la privada, buscando rapidez principalmente, pero nadie sabía decirme qué era lo que tenía. A finales de septiembre me levanté un día con antebrazos y manos hinchados, dolor abdominal insoportable, pie izquierdo dormido, articulaciones con inflamación y, tras dos días acudiendo a urgencias, me ingresaron en la 7ª planta norte (Unidad de Colagenosis).

Sin saberlo, del infierno que estaba sufriendo, pasé al mismo cielo, que estaba lleno de ángeles.

Mercedes y Conchita, al llegar, acomodándonos a mí y mi acompañante; María José, al visitarme un lunes a las nueve de la mañana con 39 de fiebre y poniéndose a mi entera disposición para lo que me hiciera falta; Celia, a la que siempre llamaré mi ángel de la guarda, etc.

Me hicieron radiografías, cultivo, ecografía, ecocardiograma, la prueba de los calambres, y a los once días de ingreso, me diagnosticaron vasculitis tipo Churg-Strauss. ¿Y eso qué es? La palabra mágica. Una autoinmune. ¡Toma ya! Mis defensas se rebelan contra mí.

La siguiente pregunta que un enfermo se hace: ¿Y por qué a mí? Y la respuesta siempre sabía del Dr. Sánchez Román: ¿Y por qué no?

Tras 32 días en el hospital, con un intervalo de diez días por medio, empieza el tratamiento: ciclofosfamida. Durante seis semanas, seis meses y seis trimestres, es decir, dos años y pico, y por supuesto con mis "amigos" los corticoides, me fui manteniendo.

De entonces hasta hoy, cada vez que dejo los corticoides me vuelven los síntomas y las crisis, sobre todo asfixia. Me declararon gran corticodependiente, me recetaron metotrexato, ciclosporina y, tras una recaída que me llevó una semana al hospital, me trataron con rituximab, que me fue muy bien durante un año. Tras seis meses con crisis de asfixia cada vez que dejaba los corticoides, de nuevo, en enero de este año, me vuelven a tratar con rituximab. Actualmente, y no hablo muy fuerte, estoy muy bien, tomando sólo ciclosporina, foster y singularair.

Hasta ahí mi historia médica, pero aún hay más, hay una historia humana, personal.

En mi enfermedad existen tres "protagonistas" y tres conclusiones.

-Enfermo: Debe mentalizarse cuanto antes de lo que tiene y, aunque complicado y difícil, sacar fuerzas para saber convivir con ello, o si no, ello puede contigo.

-Médicos: Aparte de sus altos y reputados conocimientos médicos y científicos, y en Sevilla podemos sentirnos orgullosos de ellos, quiero agradecer su trato y paciencia al tratarnos. Nunca me he sentido solo ni olvidado. Cuando salí del hospital, me dieron el número de teléfono de la planta y sala de médicos, y cuando me transfirieron al CDT me atendieron de la misma manera. Puedes llamar cualquier día y a cualquier hora, que te atienden. Y lo digo por experiencia.

- Familia: Solo no se puede llevar esta enfermedad. El enfermo necesita el bastón y el apoyo que no te dan los medicamentos; ese apoyo es el familiar y/o el acompañante. En mi caso, mi mujer ha estado conmigo no sólo acompañándome al hospital, a las salas de urgencia, a la consulta, en los tratamientos, o en casa sufriendo los efectos secundarios de los mismos; es mucho más, es la persona que me atiende, me apoya, me da ánimos, que me vigila –porque yo soy muy despistado– para que me tome la medicación, etc. Todas ellas se merecen un reconocimiento.

Dentro de las dificultades sociales, económicas y de salud que sufrimos, me gustaría acabar con un mensaje de optimismo. En estos cinco años desde que me diagnosticaron la enfermedad de Churg Strauss: he dado el pregón de la Hermandad del Rocío de Olivares, he abierto un negocio propio, he ido los cinco años a la romería del Rocío andando todo el camino, he vivido y disfrutado el paso de mis dos hijos por la guardería con sus respectivas fiestas, he conocido las Islas Canarias –un viaje que deseaba mucho–, he conocido una dimensión distinta de las personas que están a mi lado –mi mujer y mis hijos– y, gracias a ALUS, he podido conocer a personas como vosotros.

Salud y muchas gracias a todos.

RAMÓN GARCÍA LÓPEZ

Enferma de lupus

Hola, me llamo Pilar Reyes, tengo 26 años, me diagnosticaron lupus con unos 10 años, y ya que me han dado la oportunidad, quisiera contaros mi experiencia, acercaros un poquito mi lupus, el que me ha tocado, el que vivo día a día.

¿Cómo podría describir lo que se siente? Llevo dieciséis años con el lupus y nunca encuentro las palabras que definan exactamente lo que me gustaría hacerlos llegar.

Cuando me diagnosticaron lupus eritematoso sistémico, pensé: ¿Qué es eso?, ¿cómo puede ser posible que yo tenga "algo" de lo que nunca he oído hablar? Las dudas te invaden y se te cae el alma a los pies. Me dieron un libro donde se explicaba qué era el lupus y qué afectaciones podía tener, ¡ponía de todo!, pero decidí que quería saber. Quería saber a qué me enfrentaba, qué era ese nombre tan extraño que asociaban a mí... Ya tenía lo que más miedo me había dado siempre: el dolor. No podía ser algo peor que eso. Estaba enfrentándome a mi mayor miedo, no quería enfrentarme además a algo desconocido cuando tenía en mis manos ¡el saber!

Decidí sobrevivir y vivir. Lo decidí a muy temprana edad, y quizás eso me dio ventaja. Cuando la gente te dice eso de: "Pero tú eres fuerte, puedes con todo"... interiormente no puedo evitar soltar una carcajada.

¿Es tan buena mi máscara, esa que inventamos para que los demás nos vean bien? ¿De verdad tan invisible llega a ser esta enfermedad para los tuyos, para los conocidos y para el resto del mundo? ¿Puede ser que algo que afecta a tantas personas en su día a día, en cada movimiento que hacemos, en cada actividad que planeamos... pase tan desapercibido?

Hoy en día tengo lupus eritematoso sistémico, síndrome antifosfolípido secundario, afectación cutánea, Raynaud, síndrome de Jaccoud... y para qué seguir.

Pero todo esto, desgraciadamente, es invisible, al igual que lo es la enfermedad para nuestra sociedad. No es una enferme-

dad llamativa, no es una enfermedad tremendamente conocida, pero yo y muchos la sufrimos y es por eso que estoy aquí hoy y siempre. Luchando y gritando para que nuestro lupus sea de todos. Para que un día, al decir la palabra lupus, no me pregunten: ¿Eso qué es?

En todo este tiempo, que no es poco, lo curioso es que lo que más me ha dolido es la incompreensión. Cuando amigos, pareja y, a veces, familia no entienden tu lupus, el problema se multiplica por mil. Podría centrarme en los dolores, en la fatiga, en el cansancio e incluso en la incertidumbre de no saber cómo me encontraré mañana, pero me di cuenta de que la incompreensión es el mayor mal que puede sufrir alguien con una

enfermedad como la mía, como la nuestra, como la de muchos. Seguramente, muchos de los que me estáis leyendo sabéis a lo que me refiero.

Pero no todo es malo. Para mí todo no lo es. Mi lupus me ha guiado, me ha hecho saber quién merecía la pena tener a mi lado y quién no, me ha hecho disfrutar día tras día de esos pequeños detalles que para los demás pasan desapercibidos, cada gesto, cada beso, cada sonrisa, cada abrazo... Me ha enseñado a vivir y a valorar cada instante que pasa. Y es por eso y a pesar de todo, por lo que he de decir que me siento tremendamente afortunada.

PILAR REYES

Viaje voluntariado a Córdoba

De nuevo ALUS, con su presidenta Paqui Bonillo al frente de ella, organizó un bonito viaje de fin de semana a Córdoba, pero esta vez no hemos ido solos, hemos tenido la agradable compañía de otros voluntarios, enfermos y también familiares pertenecientes a la Asociación de Pacientes Coronarios de Marchena, ASPACOMAR, y la de Autoinmunes de Jaén, a los que ALUS ha tenido el gusto de invitar y ellos de aceptar. El viaje tenía como objetivo, además de conocer, pasear y disfrutar de la hermosa ciudad de Córdoba, ser un motivo para el encuentro y la convivencia con voluntarios de distintas asociaciones.

El 19 de abril partimos del hotel Ayre, en Sevilla, sobre las 9:15 h de la mañana. El camino fue tranquilo. Durante el trayecto hacia Córdoba pudimos contemplar desde el autobús los campos, que gracias a las abundantes lluvias caídas durante este año, estaban preciosos. Campos pintados en distintas tonalidades de verdes y marrones. Campos llenos de color y vida. Campos de olivos, eucaliptos, salpicados de flores silvestres lilas, rosas, blancas y amarillas, alguna plantación de algodón e incipientes campos de girasoles y trigo cuyo desarrollo habían retrasado este año las lluvias.

Llegamos sin paradas a Córdoba sobre las 11:30 h. Hacía calor, el autobús nos dejó en el margen opuesto del Guadalquivir, cerca de la torre árabe de la Calahorra, situada en el Campo de la Verdad, desde donde se podían ver los molinos de la época musulmana, que en su tiempo sirvieron para moler trigo y aceitunas aprovechando la fuerza de la corriente del río.

Atravesamos los 331 metros de longitud del Puente Romano, situado sobre el río Guadalquivir, con sus 16 arcos, hasta la puerta del Puente, en el barrio de la Catedral. Y así, sin más, llegamos al casco antiguo. Nuestro albergue tenía un sitio inmejorable, a cinco minutos de la Mezquita-Catedral y del Puente Romano, en el barrio más antiguo e importante de la ciudad, en plena Judería, declarada Patrimonio de la Humanidad por la UNESCO.

Pero antes de adentrarnos en el barrio, nos vamos a ir directamente al albergue para la distribución de las habitaciones y así poder dejar el equipaje. El horario del comedor para el almuerzo, tipo self-service, estaba comprendido entre las 13:45 y las 15:30 h, así que disponíamos de un tiempo libre para emplearlo como quisiéramos. Podíamos salir a pasear por los alrededores, aprovechando el sitio privilegiado del albergue.

El albergue Inturjoven de Córdoba pertenece a la Junta de Andalucía y respiraba ambiente juvenil. Construido sobre un convento reformado, se pueden apreciar los dos estilos diferentes mezclados en su construcción. Uno funcional, práctico y moderno; y el otro más antiguo, aprovechando los muros del convento. Cuenta con varios patios amplios y luminosos y una sala de exposiciones para talleres y actividades varias. Tiene 60 habitaciones y una recepción abierta las 24 horas con un mostrador de información turística.

Según el programa previsto, después de comer, sobre las 16:00 h, iríamos a visitar:

• Alcázar de los Reyes Católicos.

Declarado Bien de Interés Cultural, este edificio es de carácter militar y está construido sobre otras construcciones anteriores. Los Reyes Católicos vivieron aquí más de ocho años, mientras dirigían la campaña contra el Reino de Granada. Aquí nació una de sus hijas, la infanta doña María, y aquí Cristóbal Colón solicitó fondos para su aventura marítima.

Sólo citaré la sala principal del edificio, llamada Salón de los Mosaicos, por los impresionantes mosaicos que se encontraron a finales de los años 50 en la plaza de La Corredera y que forman parte del circo romano, y un sarcófago del siglo III. Actualmente esta sala se utiliza para contraer matrimonio civil.

No tengo más remedio que nombrar sus magníficos jardines con palmeras, cipreses, naranjos y limoneros que rodean fuentes y estanques, por donde pudimos pasear y contemplar una tierna y graciosa escena familiar, protagonizada por una familia de patos: la pata, con insistencia, enseñaba a sus nueve patitos cómo salir del estanque. Los que por allí paseábamos nos deteníamos a contemplarlos embelesados.

• Al lado del Alcázar se encuentra el barrio de San Basilio, famoso por sus típicos patios. Paseemos por sus calles en su búsqueda. Calles limpias, balcones y patios hermosos muy bien cuidados y llenos de colorido y frescas flores. Este barrio parece que tenía como misión albergar a los sirvientes de la realeza, que se alojaban en el Alcázar.

A partir de aquí, el tiempo era libre para ir a cenar o para hacer lo que cada uno quisiera. Todo estaba cerca y fácil, por lo que disfrutamos de mucha autonomía.

- Pasear por Córdoba es un placer, por sus antiguas, estrechas e irregulares calles empedradas, mirar a través de las puertas sus flores y fuentes, descubrir pequeños rinconcitos con típicas placitas, encontrar la calleja de las Flores, estrecha y llena de tiestos de geranios desde donde se puede contemplar la Mezquita, rebuscar en el zoco municipal o descubrir en sus calles algún convento o casa palaciega. También lo es visitar y disfrutar de su gran riqueza monumental, al haber sido encrucijada de tres razas que dialogaron con distinta fe, distinta cultura y distinto pensamiento: la musulmana, la judía y la cristiana, pero que supieron convivir con tolerancia. Todo el casco antiguo de Córdoba está declarado Patrimonio de la Humanidad.

Día 20: El horario del desayuno era de 9:00 a 10:00 h. Después visitaríamos, junto a los voluntarios venidos de Jaén, pueblos de Sevilla y por supuesto de Córdoba:

• Mezquita-Catedral

A las 10:00 partimos hacia el monumento más emblemático de Córdoba y uno de los más importantes de la arquitectura hispano-musulmana, la Mezquita-Catedral, que como he referido antes, nos quedaba muy cerquita del albergue. Accedimos a ella gratis, al igual que al Alcázar, gracias a la gestión de Paqui. Entramos por la puerta del Perdón, de estilo mudéjar, donde pudimos observar en el patio de los Naranjos hileras de naranjos y palmeras, además de fuentes y los arcos de herradura que lo rodean.

No voy a describir el aspecto histórico ni artístico de la Mezquita, que todo el mundo conoce, porque además de hacerse interminable, no sabría aportar nada nuevo a la multitud de información que podemos encontrar en internet, libros, documentos... Sólo unas líneas generales y mi impresión.

He ido varias veces a visitarla y siempre descubro cosas nuevas y vuelvo más encantada, en el sentido literal de la palabra, que la vez anterior. Entrar por la puerta de Las Palmas y encontrarte de frente un bosque de 24.000 m² de columnas de mármol, jaspe y granito, sobre las que se apoyan 365 arcos de herradura bicolors, de gran efecto cromático, impacta. Es como si estuvieran concentrados los valores artísticos de Oriente y Occidente, estilo omeya, barroco, renacentista, gótico... y los vaivenes de la histo-



La monumental Mezquita que nos maravilla a todos

ria de la Mezquita. ¡Asombroso! Es el reflejo artístico del poder de uno de los estados políticos más importantes de Occidente en los siglos IX y X: el emirato y califato de Córdoba.

No siempre en este sitio ha existido la Mezquita. Antes de la llegada del islam a Córdoba, el lugar estaba ocupado por la basílica visigótica de San Vicente Mártir, el templo cristiano más importante de la ciudad. Después, el omeya Abderramán I compró parte de la basílica a los cristianos y fue compartida por cristianos y musulmanes durante un tiempo, hasta que la población musulmana fue creciendo y Abderramán I compró toda la basílica y la destruyó para hacer la Mezquita. Fue lugar de reuniones, además de religiosas, sociales, culturales y políticas.

Córdoba era entonces capital del al-Ándalus, la ciudad más opulenta y culta de la Edad Media. En ese tiempo, la Mezquita sufrió cuatro ampliaciones. Sólo citaré, de todo este entrañable paseo por la historia, el mihrab, lugar santo para los musulmanes. Tiene inscripciones del Corán en oro y ricos mosaicos, es una joya artística. Como dato curioso, no señala hacia La Meca, como todas las demás mezquitas, sino en dirección sur, hacia el río. Dicen que por el río se llegaba a Damasco, ciudad de Abderramán, y él lo quiso así; pero parece que las excavaciones arqueológicas han demostrado que era por la orientación de la calle principal.

Además de las ampliaciones musulmanas, hay una construcción cristiana en medio de la Mezquita. Cuando aún los musulmanes convivían con los cristianos, pero ya estaban siendo reconquistados y el poder de los cristianos aumentaba, se quiere adecuar la Mezquita a las creencias cristianas y se decide levantar capillas laterales y una gran nave central, la Catedral renacentista cristiana, con un impresionante retablo mayor donde los cristianos podían celebrar la eucaristía sin tantas columnas que les resultaban incómodas. Saltó la polémica y los duros enfrentamientos entre unos y otros, hasta que tuvo que intervenir el mismísimo emperador Carlos V para que se hiciera la obra. Después, ¡claro!, se arrepintió de haberlo permitido, porque catedrales hermosas podemos verlas en muchos lugares de España, pero mezquitas, no.

¡Mezquita, si tus paredes hablaran, cuántas intrigas, secretos, devoción, problemas, discusiones, acuerdos... que nadie sabe podrían contarnos de muchos siglos en los vaivenes de nuestra historia!

Dentro de la Mezquita el paseo por ella fue libre, cada uno se entretuvo en admirarla lo que quiso y terminó cuando le vino bien.

A las 13:30 h sería la vuelta al albergue para almorzar, así que hasta entonces, dispusimos del tiempo a nuestro antojo. El almuerzo, al igual que el desayuno, era "autoservicio", y mientras comíamos, estuvimos comentando las incidencias del día con comparaciones y ejemplos que nos enriquecían a todos por igual.

• Palacio de Viana

A las 16:00 h, todos los interesados en visitar el Palacio debíamos estar esperando en la puerta del albergue. A pesar de que hacía calor y de que nos esperaba un buen paseo, no nos amedrentamos y allá que nos fuimos.

El Palacio de Viana está declarado Monumento Histórico Artístico Nacional y Jardín Artístico. Es una casa palaciega distinta a otras, por tener la mejor colección de patios cordobeses:



Asociados en el Palacio de Viana

doce patios que hacen que se lo conozca como el Museo de los Patios. Ha sido una casa habitada hasta finales del siglo XX por familias nobles, pero sin perder el gusto popular.

Al recorrer sus dependencias, pudimos recordar las costumbres, los gustos estéticos, la forma de vida de otras épocas, reflejados en sus azulejos, muebles de diversos estilos, pinturas, tapices, porcelanas...en fin, cinco siglos de historia repartidos en dos plantas. Pero los protagonistas principales de esta casa palaciega son sus patios, cada uno con su propia peculiaridad, con sus propias tonalidades y aromas.

Terminamos cansados y acalorados, así que, cuando salimos, lo que nos apetecía era descansar un rato tomando algo fresquito. Una vez descansados, algunos optamos por seguir pateando la "Perla de la España musulmana", uno de los sobrenombres con los que se conoce a Córdoba. De la antigua muralla romana que rodeaba a Córdoba y sus trece puertas, sólo se conservan tres puertas, alguna torre y alguna fortaleza.

¡Cómo nos íbamos a ir de Córdoba sin pasarnos por la plaza de Capuchinos! Una de las más hermosas, lugar de devoción por estar allí el popularmente conocido como Cristo de los Faroles, iluminado por ocho faroles que lo rodean. En tiempos pasados, esta plaza fue un patio que pertenecía al convento del Santo Ángel y que los Capuchinos donaron a la ciudad por ser sitio de paso entre dos barrios. No es igual contemplar al Cristo de día que de noche, cuando se encienden sus faroles e invita a la devoción y al recogimiento.

- Al pasear por Córdoba, vas descubriendo en sus calles, en sus plazas y en sus rincones, la herencia que las distintas culturas fueron dejando a su paso. Me imaginaba paseando por ellas a Séneca, Averroes, Luis de Góngora, el Gran Capitán, a Julio Romero de Torres, Manolete...entre otros muchos personajes ilustres. Cuando te sientas a tomar un café en la plaza de la Corredera, la más emblemática de Córdoba, resulta difícil pensar que esta plaza la ocupó el Circo Romano en otros tiempos y que hoy sea el lugar de esparcimiento y ocio para los cordobeses. Es la única plaza mayor cuadrada de Andalucía.

Algunas terrazas-azoteas de bares o tabernas típicas parecen patios cordobeses y tomarse unas tapitas en ellas es toda una delicia, además de las variedades culinarias que tienen. Y así, con sus comidas y un paseo nocturno para descubrir la Córdoba más

tranquila y misteriosa, pero igual de hermosa, nos despedimos de ella apurando el paseo.

Mañana sería nuestro último día de viaje, partiríamos hacia las afueras de la ciudad, a 8 Km de Córdoba, para visitar el conjunto arqueológico de la ciudad de Medina Azahara.

Día 21: Después de desayunar, recogimos nuestro equipaje y partimos hacia el autobús que nos trajo y que nos llevaría de nuevo a Sevilla, haciendo parada en Medina Azahara, declarada Bien de Interés Cultural.

Dice la leyenda que el origen del nombre puede provenir del nombre de la esposa más querida de Abderramán III, al-Zahra, que significa "La Flor", quien le sugirió construir una hermosa ciudad extramuros de Córdoba, la "Ciudad de la Flor de Azahar".

Antes de subir a la colina donde se encuentran los restos de la ciudad Madinat al-Zahra, pasamos por el museo del Conjunto Arqueológico. Allí nos proyectaron una película, donde gracias a las nuevas tecnologías vimos recreada la ciudad y la vida en ella en su momento de esplendor. Así pudimos comprender después mejor sus ruinas y admirar la arquitectura y la hermosura de la ciudad en su tiempo.

Un autobús nos subiría a las ruinas de la ciudad situada en la falda de Sierra Morena, en alto. Al construirla, aprovecharon el desnivel del suelo perfectamente y podían disfrutar del bonito paisaje de la llanura. Sólo está excavado un 11% del total de la ciudad, y abierto al público un 5%.

Aprovechando el terreno, construyeron tres terrazas: La primera correspondía a la zona residencial del califa, garantizaba su aislamiento y las vistas. La segunda era la zona oficial. Y en la parte de abajo, la ciudad propiamente dicha, las viviendas del pueblo.

Los textos históricos se hacen eco de las sumas inmensas de dinero que se gastaron, de los enormes trabajos realizados, del lujo y ostentación que el califa desplegaba y de su monumentalidad y esplendor artístico. Y todo, para que en menos de cien años este conjunto monumental y fastuoso, la ciudad más bella de Occidente, quedara reducida a un inmenso campo de ruinas. ¡Lo que somos!

Fin de nuestro viaje y...vuelta a casa. Unos a Sevilla, otros a Jaén y otros a Marchena, Dos Hermanas, etc. Contentos por el fin de semana tan bueno y bien aprovechado que tuvimos. Aunque antes de despedirnos, tuvimos que rellenar una encuesta para ver lo rendido durante el viaje y partir de esos maravillosos días.

No puedo despedirme sin agradecer a los compañeros de las asociaciones que nos acompañaron, ASPACOMAR de Marchena y Autoinmunes de Jaén, su compañía, su amabilidad, humor, simpatía, conversación, educación, adaptación... ¿Quién diría que eran enfermos? Desde luego, luchadores y con ganas de vivir y pasarlo bien, como nuestros compañeros de ALUS. Agradecer a Paqui, nuestra presidenta, su gestión para conseguir la subvención de Voluntariado de la Consejería de Administración Local y Relaciones Institucionales de la Junta de Andalucía, y su trabajo y tiempo a la hora de organizar el viaje, gracias a lo cual ha sido posible.

¡Paqui, esperamos el siguiente! ¡No pares! Sigue, sigue...

Reflexiones sobre la enfermedad crónica

La enfermedad puede alterar nuestra forma de vida, nuestras habilidades, nuestra apariencia, incluso nuestra independencia, lo que en muchas ocasiones nos puede llevar a sentir frustración. La personalidad influirá mucho en los mecanismos de defensa que van a ser utilizados para asumir y convivir con ella, tanto más si se trata de una enfermedad crónica. Esto va a modular nuestra respuesta. Podemos encontrarnos, en general, con personas que tendrán miedo a perder el control sobre su vida; personas que negarán la enfermedad o la minimizarán; personas que pueden prolongar su hospitalización, cuando no sea necesaria, presentando todo tipo de quejas somáticas y abrumando a todos con una excesiva demanda; y también, con personas que irán afrontando la situación de una manera realista, con la preocupación lógica pero con un grado aceptable de adaptación al cambio que se está produciendo en sus vidas.

Por supuesto, también estarán presentes, no sólo tras el diagnóstico, sino a lo largo de la evolución de la enfermedad, fundamentalmente si ésta es crónica, todo tipo de emociones y sentimientos, como la hostilidad, la culpa, el resentimiento, el miedo, la perplejidad, la incredulidad, la pérdida de autoestima, la decepción, la ansiedad o la tristeza, entre otros muchos. Me parece importante incidir en los sentimientos hostiles y de quejas hacia los otros, que en algunas ocasiones –la mayoría, sin razón– van dirigidos hacia el médico o médicos que nos atienden, y después llegaremos a sentirnos culpables. Ya que todos reconocemos que no sólo se esfuerzan en su trabajo, sino que en muchas ocasiones, los médicos –y el personal de enfermería también– serán depositarios de gran parte de nuestros temores y ansiedades. Pero debemos tener en cuenta que los sentimientos agresivos hacia los otros no siempre producen efectos dañinos, ya que éstos no transforman la realidad si no se convierten en acción. Mejor optar a reconocerlos y reflexionar sobre lo que nos ocurre, pues así descubriremos que la cooperación con los otros produce más satisfacción y paz interior que el esfuerzo por descargarse en ellos la irritación que produce la frustración. En general, el conocimiento y la aceptación de los sentimientos que existen en el interior de uno mismo conduce, siempre, a mejores resultados que la negación. Somos dueños de nuestros actos, pero no de nuestras fantasías. El reconocimiento de los propios sentimientos nos permitirá adoptar determinaciones más auténticas y sinceras en nuestras vidas y respecto a la enfermedad.

En otras ocasiones, sentimientos de insatisfacción, aburrimiento y decepción nos pueden llevar, sin motivo, a rebelarnos contra la autoridad que en ese momento representa el mundo médico, ya que en las enfermedades de larga evolución el contacto con el mundo médico se va a dar de manera periódica, e incluso, a veces, constante. Pues bien, es menester aceptar la autoridad de otras personas cuando ello sea justo. Nuestro valor como seres humanos no sufre merma con ello. Esto no es menoscabo de nuestra libertad y, por el contrario, nos libera de la omnipotencia. Dar nuestra confianza nos hará sentirnos más sosegados. Tenemos derecho a preguntar, a solicitar información y a recibir un trato adecuado, sin exigencias ilimitadas. De esta manera, nos iremos sintiendo más tranquilizados, porque nuestro derecho será reconocido, ya que lo hemos hecho respetando también los derechos de los demás, algo imprescindible para que reconozcan el nuestro. Encontraremos en la mayoría de las ocasiones una respuesta cercana y auténtica que nos hará sentirnos más reconfortados.

Hemos de aceptar también que, a veces, no hay respuestas para todo y que todas las personas, incluidos nosotros, tenemos limitaciones. Debemos también ser capaces de posponer, de saber esperar, pues no se puede obtener siempre lo que uno desea, al menos cómo y cuándo se pretende. Pues por mucho que el personal médico se esfuerce y trabaje, a veces vamos a recibir magníficas soluciones, pero otras tendremos que aprender a recibir menos de lo que habíamos esperado.

No hay que olvidar que todo ser humano cuenta con recursos personales y que podemos utilizarlos, si queremos, en nuestro favor. En la gran mayoría de los casos, la aceptación, y por tanto la colaboración, llegarán. Lo que ocurre es que esto no suele darse en todas las personas de la misma manera, es decir, puede haber saltos y retrocesos a posturas anteriores según vaya evolucionando la enfermedad y la importancia de las complicaciones que se produzcan. Pueden volver a aparecer en estas ocasiones sentimientos de tristeza y ansiedad. Por eso, me parece importante resaltar que, dentro de ciertos límites, la tensión, la ansiedad

y el dolor psíquico no conducen a la aniquilación y podemos tolerarlos. La evitación a ultranza de tales sentimientos exige un constante e inútil esfuerzo. Una vez que los hayamos reconocidos como nuestros, podremos afrontarlos. Si nos lo proponemos, aunque pasemos por baches, esto no nos impedirá hacer proyectos, aunque sean nuevos y hayamos tenido que abandonar otros o modificarlos adecuadamente. Podemos seguir haciendo planes y tener una vida satisfactoria. Podemos realizar muchos de nuestros sueños si nosotros mismos no nos los negamos. A veces, y con cierta razón, tenemos la fantasía de que la enfermedad es una especie de “ente” vengativo y destructor que está ahí “agazapado”, dispuesto a atacarnos en cualquier momento, ya que sabemos que el diagnóstico es de por vida y se pueden presentar exacerbaciones o complicaciones que no esperábamos. Quizás sería mejor llegar a tener “conciencia” de la enfermedad, es decir, concienciarnos de que tenemos una enfermedad y, teniendo esta conciencia, hemos de convivir con ella. Y tener conciencia también de que esta situación no nos ha de impedir disfrutar de la vida en todos sus sentidos, y de que el diagnóstico no significa que vayamos a estar todo el tiempo enfermos. Sólo tenemos que poner un poco de nuestra parte, adecuando nuestro estilo de vida y haciendo lo necesario para mantener los síntomas bajo control. Siendo prudentes, pero sin vivir intranquilizados por el miedo.

No puedo negar el impacto emocional que produce no sólo el diagnóstico que nos anuncia que es para toda la vida, también las repercusiones emocionales si se presentan serias complicaciones, pero con nuestro esfuerzo y el apoyo de los que queremos, podemos llegar a tener una mirada objetiva y más optimista en cuanto al desarrollo de la enfermedad. Sería aceptar lo que la vida, entre otras cosas, nos ha deparado y hemos de convivir con ello, haciendo un trabajo interno que acompañe a la enfermedad. Por tanto, la enfermedad está y su diagnóstico es irreversible, pero no olvidemos que cada ser humano puede actuar sobre su presente y, como consecuencia, sobre su futuro, en un grado muy importante. Podemos actuar para ser felices, conseguir logros y tener una calidad de vida aceptable. Es cierto que la calidad de vida en pacientes con enfermedades crónicas puede diferir algo respecto al resto de los individuos, sin embargo, la diferencia es menor al considerar los aspectos relacionados con la salud mental. La experiencia de una enfermedad de por vida puede ser dolorosa, pero no tiene por qué ser totalmente negativa. Podemos llegar a apreciar mucho más la vida, podemos llegar a tener una mayor determinación en nuestras decisiones y podemos fortalecer motivaciones que anteriormente habían sido olvidadas.

Hay un aspecto importante a tener en cuenta en muchas enfermedades crónicas: que, a veces, van acompañadas por el dolor. (No voy a referirme al dolor de altísima intensidad, para el que se utilizan fármacos muy potentes.) Cuando nos encontramos doloridos, esto va a repercutir también en nuestro estado de ánimo, en nuestra disposición para entablar relaciones y comunicarnos con los demás, y también, en la realización de nuestras actividades. El dolor puede ser agudo, muchas veces mitigado, pero crónico. Y otras veces se va y vuelve por épocas. Podemos, cuando esté presente, vernos invadidos por sensaciones de pérdida de control, de impotencia y de miedo. Se pueden desarrollar trastornos como la depresión y la ansiedad. Si llegamos a esta situación, puede haber un empeoramiento progresivo, si no de la enfermedad, sí de la vivencia de ella. De alguna manera, tendremos que trabajar el no estar centrados en él con todos nuestros sentidos, ya que así sólo lograremos que aumente y se vuelva insostenible. La medicina hoy en día pone en nuestras manos medicamentos muy efectivos, pero hay uno fundamental: es nuestra actitud mental. Sabemos que la percepción del dolor, si no es muy intenso, varía de unas personas a otras, y podemos aprender, dentro de ciertos límites, a estar más relajados y a distraernos de él.

Tendremos que trabajar nuestros recursos personales y nada nos impedirá llegar a tener un mayor crecimiento personal, con el fin de potenciar la asimilación, la aceptación y la convivencia con la enfermedad. No digo que sea fácil, pero tenemos el ejemplo de muchas personas que lo han logrado, si no solas, con la ayuda de otros.

“El diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser aceptado o negado. Si es negado, lo más probable es que la batalla la gane la enfermedad. Si es aceptado, se podrá vivir con ella, incorporándola a la identidad y, muchas veces, tener la posibilidad de trascenderla.” (Stephen Hawking)

ÁUREA MÁRMOL PÉREZ

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, miércoles de 18,30 a 20,00 h.
- Visitas culturales y encuentros lúdicos.

Alus Información

Asociación de Autoinmunes y Lúpicos de Sevilla

Ronda de Capuchinos, 2, local 16, E2

41003 Sevilla

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, Francisco J. García, M^o Jesús Castillo, Covadonga Muñiz, Antonio García, Fernando Rivas, Ramón García, Pilar Reyes, Manoly Meléndez y Aurea Mármol

Coordinación: Paqui Bonillo Huertas

Maquetación: Teresa Barroso Ruiz

Corrección de textos: Rafael Ariza Galán

Fotografías: Julio Sánchez, Pilar Reyes, Paqui Bonillo, Esperanza Bonillo, Alfonsi Vera, Tamara Sánchez y Carmen López

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



ALUS

Colaboran:

