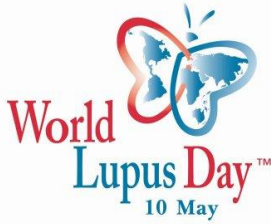


DIA MUNDIAL DEL LUPUS

Información Mundial sobre el Lupus

Más de Cinco Millones de Personas en todo el Mundo Luchan contra una Grave Enfermedad que Pone en Peligro sus Vidas.



Más de cinco millones de personas en el Mundo, en su mayoría mujeres, se enfrentan a un futuro incierto, luchan cada día con las consecuencias discapacitantes que sobre su salud provoca el Lupus, una enfermedad autoinmune crónica que ocasiona que el sistema inmunitario ataque a los tejidos de su propio organismo y que puede poner en riesgo la vida del paciente.

Frente a las posibles apoplejías (accidentes cerebro-vasculares), infartos, dolores discapacitantes y fatiga, manchas cutáneas y otros problemas de salud asociados con esta enfermedad crónica – sobre todo en los primeros años de la enfermedad-, las personas con Lupus en todo el Mundo se han unido para reclamar el fomento en su investigación, tratamientos más efectivos y seguros y la mejora de los servicios de atención sanitaria.

Más de cien organizaciones de pacientes de Lupus de países de todo el Mundo reclaman una acción internacional que culmina con la celebración del **Día Mundial del Lupus el 10 de Mayo**.

El Lupus es un problema de salud grave e internacional

El Lupus es una enfermedad que afecta sobre todo a personas entre los 15 y 45 años, y a menudo es de difícil diagnóstico ya que sus primeros síntomas -dolor articular, fatiga, manchas cutáneas y fiebre- se confunden frecuentemente con los de otras enfermedades comunes de las que estos pacientes son tratados aunque no les corresponda.

Actualmente, el Lupus no tiene cura y puede llegar a ser fatal, ya que puede afectar a cualquier órgano del cuerpo, como la piel, el corazón, los pulmones, los riñones y el cerebro. No han aparecido medicamentos nuevos, en los más de 40 años que se conoce la enfermedad, y muchos de los que se prescriben provienen de investigaciones de otras enfermedades.

La detección precoz y su diagnóstico son la clave para aumentar la supervivencia y la calidad de vida del afectado.

Aunque fue descubierto por los científicos a finales de 1800, su desconocimiento por gran parte de la sociedad es mayor que el de otras enfermedades de similar magnitud. El Lupus no está reconocido como un problema de salud global por la sociedad en general, por

muchos de los profesionales de la salud y de los servicios sociales, ni por los gobiernos, lo que demuestra que hay que aumentar la sensibilización social. El diagnóstico precoz y el tratamiento adecuado pueden reducir los efectos discapacitantes de esta enfermedad. La mejora de la sensibilización de los síntomas del Lupus salvará vidas.

El Impacto del Lupus

El Lupus tiene un considerable impacto sobre la sociedad en general y el sistema de Salud, debido a la complejidad de la enfermedad y a su tratamiento. Dependiendo de los órganos a los que afecte y de la frecuencia y severidad de los brotes de la enfermedad, las personas con Lupus pueden llegar a tomar gran cantidad de medicamentos y ser tratados por diferentes especialistas, llegando a ser sometidos a numerosas pruebas médicas, e incluso ser hospitalizados varias veces al año.

Los beneficios de la sensibilización y del diagnóstico precoz son razón de base para que las organizaciones de Lupus en todo el Mundo se unan para conmemorar el Día Mundial del Lupus organizando multitud de eventos y reclamando la necesidad de mejorar los servicios de atención sanitaria para estos pacientes, incrementar la investigación sobre el origen y una posible cura para el Lupus, mejorar el diagnóstico médico y los tratamientos, y realizar estudios epidemiológicos a nivel mundial.

Temas clave del Día Mundial del Lupus

Muchos médicos en todo el mundo no son conscientes de los síntomas y efectos que tiene el Lupus para la salud, lo que ocasiona que muchos afectados sufran durante años antes de tener un diagnóstico correcto y un tratamiento adecuado. Esta circunstancia corrobora la necesidad de formar y apoyar a las personas afectadas y a sus familias, además de buscar una mayor sensibilización sobre los síntomas y las consecuencias que tiene el Lupus para la salud.

La investigación médica sobre el Lupus, las acciones y los fondos empleados para lograr terapias más efectivas y seguras para esta enfermedad son sensiblemente inferiores a los recursos destinados a otras enfermedades de similar magnitud y severidad, máxime cuando no hay medicamentos nuevos ni más seguros desde hace más de cuarenta años. Los fármacos actuales son altamente tóxicos y sus efectos secundarios pueden provocar otros problemas que pueden llegar a ser más nocivos que los efectos de la propia enfermedad. Estos tratamientos incluyen altas dosis de corticoesteroides, antimaláricos, inmunosupresores y medicamentos antirechazo que originalmente fueron desarrollados para pacientes con cáncer o a los que se les había trasplantado órganos.

¿Por qué se celebra el Día Mundial del Lupus?

El aumento de los esfuerzos para conocer la causa y la cura del Lupus se encauzan cada vez más a nivel internacional. Varios hospitales y clínicas de Lupus en todo el Mundo están colaborando en estudios y ensayos clínicos de posibles nuevas terapias. El Día Mundial del Lupus sirve como fecha recordatoria y foro de debate para que los diferentes resultados sean compartidos por la comunidad del Lupus en el Mundo. Además, la celebración del Día Mundial del Lupus ofrece a los pacientes de Lupus la confianza de que su problemática está siendo reconocida y coordinada a nivel mundial.

Horizonte de esperanza para el Lupus

Hasta hace unas décadas se investigaba poco sobre Lupus y casi ninguna empresa farmacéutica ni biotecnológica estaba interesada en desarrollar y probar nuevas posibles terapias. Sin embargo, actualmente el futuro es más esperanzador. Como respuesta al esfuerzo de las personas con Lupus y de las organizaciones de pacientes en el Mundo, surge un rayo de esperanza en el horizonte para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con Lupus.

El esfuerzo internacional para estudiar el Lupus y desentrañar sus misterios científicos está ganando terreno. Las asociaciones de Lupus están aumentando la sensibilización social, educando a los pacientes y formando a los profesionales sanitarios y de los servicios sociales sobre esta enfermedad. Los gobiernos están reconociendo sus necesidades y empiezan a responder con más fondos para la investigación médica y los servicios que ayudan a las personas con Lupus y a sus familias.

Muchas de estas acciones tienen su momento cumbre durante la celebración del Día Mundial del Lupus el 10 de Mayo.

- Comunicado del Día Mundial del Lupus -

Las Asociaciones de Lupus Reclaman la Atención Internacional para una Enfermedad Crónica que Afecta a Cinco Millones de Personas en el Mundo

Las asociaciones de Lupus en todo el Mundo se han unido para reclamar la relevancia del Día Mundial del Lupus el próximo 10 de Mayo. Más de 5 millones de personas en todo el Mundo tienen Lupus, una enfermedad crónica autoinmune que afecta sobre todo a mujeres jóvenes en edad fértil. Más de 20.000 familias en España están afectadas por esta enfermedad.

El Día Mundial del Lupus se centra en la necesidad de aumentar la sensibilización social, mejorar los servicios de salud para estos pacientes, fomentar la investigación de las causas y cura del Lupus, mejorar el diagnóstico médico y los tratamientos y realizar estudios epidemiológicos del impacto global de esta enfermedad.

El Lupus no sólo afecta al enfermo sino que trasciende a su familia, amigos y compañeros de trabajo. No está valorada aún como un problema de salud global por la sociedad, los profesionales sanitarios, ni por los gobiernos, lo que determina la necesidad de aumentar la sensibilización social.

El Lupus puede ser de difícil diagnóstico ya que muchos de sus síntomas se confunden con enfermedades más comunes, si bien un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado pueden ayudar a reducir los efectos discapacitantes de la enfermedad. Aumentar la sensibilización sobre el Lupus contribuirá a salvar muchas vidas.

El primer Día Mundial del Lupus se celebró en 2004 y se produjeron numerosos eventos en todo el Mundo, que resaltaron su importancia. Desde entonces y anualmente las asociaciones de Lupus organizan actividades por todo el Planeta para conmemorar este Día, en España se celebra mediante un Congreso Nacional de Lupus.

Para más información, puedes visitar la página oficial del Día Mundial del Lupus (www.worldlupusday.org).

En Navarra, la asociación ADELUNA viene trabajando por los derechos de estos enfermos y procura la comunicación y la información a los pacientes de esta enfermedad.

¿QUÉ ES ADELUNA?

Asociación de enfermos de Lupus de Navarra, que nació de la necesidad de unirse tanto afectados como familiares y colaboradores en torno a la problemática del lupus.

Se constituyó en Navarra como una asociación sin ánimo de lucro alguno. Actualmente cuenta con 70 soci@s.

OBJETIVO DE ADELUNA

Mejorar la calidad de vida del enfermo de Lupus.

1. Orientar, informar, asesorar y mejorar nuestra calidad de vida afrontando los diversos problemas asociados con esta enfermedad.
2. *Potenciar el encuentro entre los socios para que compartan experiencias.*
3. Asesorar sobre los recursos que existen en nuestra comunidad y pueden serles útiles.

Una de las labores más importantes que realiza es la de la acogida de nuevos enfermos que necesiten sentirse apoyados ante una enfermedad que provoca una gran incertidumbre. Para contactar con la Asociación: www.adeluna.es, adeluna1@hotmail.com y en el teléfono **619808417**