



10 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DEL LUPUS



En 2004 se elaboró la **Declaración del Día Mundial del Lupus** por la dirección del comité internacional de la World Lupus Federation, con representación de 13 países de todo el mundo. La intención era hacer una reivindicación para que los diferentes gobiernos otorguen un mayor apoyo económico y promuevan así la investigación del lupus y la mejora de los servicios a las personas con esta enfermedad. Anualmente, el Comité Directivo de la World Lupus Federation revisa la Declaración para incluir los nuevos aspectos en relación al lupus y unificar la voz de los pacientes.

Desde el Servicio de Promoción de la Salud de la Delegación de Acción Social y Mayores del Ayuntamiento de Jerez, queremos sumarnos dando a conocer la enfermedad y transmitiendo un mensaje de apoyo para contribuir al aumento de la sensibilización social y al reconocimiento del Lupus como un problema significativo de Salud Pública.

Este año, el Lema de la Federación Española del Lupus y sus 22 Asociaciones, entre ellas la Asociación de Lupus Cádiz y Autoinmunes (ALCA), es:

“YO ME PROTEJO PARA NO MORIR Y LOS PACIENTES DE LUPUS LO HACEN PARA SOBREVIVIR”

El Lupus, conocido también como la “enfermedad de las alas de mariposa” (enrojecimiento y erupción en la piel de la cara, mejillas y nariz), es una enfermedad crónica auto-inmune y que afecta por lo general a mujeres (10 veces más frecuente que en los hombres) en edades comprendidas entre 20 a 40 años. Difícil de diagnosticar pues los síntomas se parecen a los de algunas enfermedades reumáticas, no contagiosa y que suele suceder en forma de “brotes” (los síntomas aparecen y desaparecen).



El mecanismo de acción para la aparición de la enfermedad consiste en que el sistema auto-inmune (que es el que nos defiende de infecciones) funciona mal y ataca por error a cualquier órgano del cuerpo: cerebro, corazón, pulmones, riñón, articulaciones, piel, vasos sanguíneos etc., y a menudo con resultados imprevisibles y que cambian de manera drástica la vida de una persona.

Se desconoce la causa por la que se desarrolla esta reacción inflamatoria, se baraja que sea el resultado de una combinación de trastornos genéticos, hormonales y de factores ambientales (virus, rayos ultravioleta de la luz solar, medicamentos, etc.)

Síntomas ante los cuales se puede sospechar la presencia de Lupus:

- ✓ Dolor e hinchazón en articulaciones.
- ✓ Dolor muscular generalizado.
- ✓ Fiebre sin causa aparente.
- ✓ Erupciones rojas en la piel especialmente en cara y en forma de mariposa.
- ✓ Dolor torácico al respirar.
- ✓ Pérdida de cabello.
- ✓ Sensibilidad al sol.
- ✓ Palidez en los dedos de manos y pies.
- ✓ Edemas palpebrales.
- ✓ Úlceras en boca.
- ✓ Cansancio extremo.
- ✓ Pérdida de memoria y/o de concentración.

Tratamiento:

Las personas afectadas de Lupus pueden hacer una vida normal desde el punto de vista familiar, laboral y social. No existe un tratamiento definitivo para el Lupus, pero sí se puede controlar con buenos resultados mediante un diagnóstico precoz, atención médica especializada y recomendaciones saludables.



Tratamiento Médico: todo bajo supervisión médica especializada.

- Antiinflamatorios: para aliviar dolor en los momentos de crisis agudas.
- Corticoides: son los medicamentos más importantes para controlar muchos de los síntomas que aparecen en el Lupus. Prácticamente todas las complicaciones de la enfermedad responden con éxito a estos medicamentos.
- Antipalúdicos: indicados especialmente para lesiones en piel y Artritis.
- Inmunosupresores: para las complicaciones graves, en especial las de riñón.

Recomendaciones:

El aprender a vivir con una enfermedad crónica como el Lupus puede ser un desafío y muchas personas afectadas sienten infelicidad, frustración, ira o tristeza a cuenta de los síntomas, de las limitaciones, de los brotes y de la incertidumbre que le espera cada día.

Conforme conozca mejor la enfermedad y cómo adaptarse y ajustarse a los cambios necesarios, los sentimientos negativos pueden ir desapareciendo, aún así, algunas personas pueden verse afectadas por apatía, desgana, insomnio, llorar sin motivos, inseguridad, ansiedad, irritabilidad, baja autoestima, dificultad para tomar decisiones, falta de interés en lo que antes disfrutaba, etc.

Si no tiene limitaciones físicas tiene que tener actividad diaria: caminar, nadar, montar en bicicleta, trabajar en el patio o en el jardín, etc...

Se deben alternar las actividades habituales con períodos de descanso cuando los necesite durante el día.

Para reducir el dolor, además de la medicación, hay otras maneras como: yoga, thai-chi, Pilates, acupuntura, biofeedback, meditación, cambios de comportamiento, terapia de juego o cuidado quiropráctico.

Mejore sus hábitos de sueño: debería dormir entre 7/8 horas diarias y para ello la actividad aeróbica es productiva, evite cafeína, nicotina y alcohol en las horas previas a dormir, conozca qué medicamentos de los que toma dan somnolencia y tómelos por la noche, sábanas y colchón deben ser de su gusto y la temperatura y oscuridad de la habitación la adecuada.



Constituya un sistema de apoyo: familiares, amistades del trabajo, amigos/as de toda la vida, llámelos, video llamadas, WhatsApp, y por supuesto las Asociaciones de Salud de su comunidad siempre será un apoyo fundamental la convivencia social con otras personas afectadas.

Cambie su autodiálogo: la ira y la autocompasión producen sensaciones negativas, cambie el discurso con pensamientos positivos y productivos.

Voluntariado: a lo mejor ofrecerse de voluntario/a puede darle beneficios emocionales. Ayudar con causas benéficas valorables para usted puede crearle conexiones sociales y de apoyo. El ayudar a los demás puede tener un impacto positivo en su bienestar.

Esfuerzo, aceptar la persona que eres toma su tiempo. No sienta mal delegar responsabilidades. Pida ayuda y acéptela de buena gana. Céntrese en lo que tiene y en lo que puede hacer, en lugar de pensar en lo que no tiene y no puede hacer.

Psicoterapia: Bajo la guía de un profesional puede llegar a entender sus sentimientos, su enfermedad y sus relaciones. Incluso las Asociaciones de afectados de Lupus tiene su personal muy cualificado.

LUPUS Y COVID 19.

Las personas con Lupus deben tomar precauciones adicionales para evitar la exposición al Virus puesto que tienen un mayor riesgo.

Cumplir con las pautas de seguridad es muy importante: uso de mascarillas, evitar viajes no esenciales, distancia social, lavar las manos con frecuencia y limpiar y desinfectar las áreas que tocamos habitualmente.

Evitar a cualquier persona, incluidos familia, con síntomas: más de 37.8, náuseas, vómitos o diarrea.

Evitar el contacto cercano y personal como abrazarse, besarse y dar la mano.

Evitar tocar los ojos, la nariz o la boca, los gérmenes se propagan de esta manera muy fácil.

Toser o estornudar siempre en antebrazo. No usar las manos ni pañuelos, ya que tienen humedad que propaga los virus.

Quedarse en casa y no acudir al trabajo ni al colegio si esta "enfermo/a".

Recuerde que nunca debe dejar de tomar los medicamentos que tenga indicados para su Lupus, sin consultar al Médico.



Los síntomas más comunes del lupus son:

- * Dolor o inflamación en las articulaciones.
- * Dolor muscular.
- * Fiebre sin causa conocida.
- * Erupciones rojas, con mayor frecuencia en la cara.
- * Pérdida de cabello.
- * Dolor en el pecho cuando se toma una respiración profunda.
- * Los dedos o dedos de los pies pálidos o morados.
- * Sensibilidad al sol.
- * Hinchazón en las piernas o alrededor de los ojos.
- * Úlceras en la boca.
- * Glándulas inflamadas.
- * Fatiga crónica.

Necesitamos conciencia y una cura!

@LupusyAmigos