



## BOLETIN ELECTRONICO N° 6

*"El viento lleva el polen del maíz maduro,  
de un sembradío a otro.  
Si voy a sembrar y obtener buen maíz,  
debo ayudar a que mi vecino también lo haga"*

El Boletín Electrónico de la Asociación Lupus Argentina – ALUA tiene como objetivo compartir información y actividades de interés y lograr un mayor contacto de la comunidad con las investigaciones científicas sobre Lupus y enfermedades afines que se están realizando en nuestro país y/o a nivel mundial, como parte de las acciones de difusión que desarrolla la organización.

Junio de 2009

### AGENDA:



#### 10 de Mayo : DIA MUNDIAL DEL LUPUS

En el marco de esta conmemoración la Asociación Lupus Argentina – ALUA:

- Realizó el 38° Simposio Médico Informativo Abierto a la Comunidad en el Auditorio Santa María del Buen Ayre, del Banco de la Ciudad de Bs. As., con entrada libre y gratuita. El público asistente (pacientes, familiares, agentes de salud y público en general) pudieron informarse sobre la afección y dialogar con los especialistas invitados: Prof.Dr. Osvaldo HUBSCHER (reumatólogo), Dra. Mercedes GARCIA (reumatóloga) y Dr. Horacio COSTA CORDOVA (dermatólogo)  
(Ver Presentaciones Power Point en [www.alua.org.ar/Material Simposio](http://www.alua.org.ar/Material_Simposio))

#### PROYECTO DE DECLARACIÓN

N° de Expediente	1754-D-2009
Trámite Parlamentario	30 (17/04/2009)
Sumario	DECLARAR DE INTERES DE LA H. CAMARA EL DIA MUNDIAL DEL LUPUS Y EL 38 SIMPOSIO MEDICO INFORMATIVO, A CELEBRARSE EL 10 DE MAYO DE CADA AÑO.
Firmantes	PRIETO, HUGO NELSON.
Giro a Comisiones	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA.

La Cámara de Diputados de la Nación DECLARA: De interés de esta Honorable Cámara el Día Mundial Del Lupus (10 de Mayo) y el 38° Simposio Médico Informativo abierto a la Comunidad de la Asociación Lupus Argentina (ALUA).

- El Correo Oficial de la República Argentina – Sucursal Filatelia, se une por segunda vez a este esfuerzo internacional de esclarecimiento y difusión con un Matasellos Conmemorativo alusivo al 10 de Mayo- DIA MUNDIAL DEL LUPUS.



Este documento oficial ha sido puesto en uso a partir del 10 de Mayo, con fechador intercambiable, por lo que seguirá en vigencia hasta Diciembre de 2009, en la Sucursal "Facultad" (Avda. Córdoba 2036 – CABA), indicándose se aplique a toda la correspondencia que circule por la misma, tanto nacional como Internacional, para favorecer la difusión de este Día.  
(Diseño: Gentileza de TRB Pharma)

- Para mayor información sobre la Conmemoración Mundial del 10 de Mayo :  
[www.worldlupusday.org](http://www.worldlupusday.org)  
<http://www.flickr.com/photos/lupusfoundationofamerica/sets/72157618040373068>

#### ***REUNIONES QUINCENALES DE CALIDAD DE VIDA de ALUA***

Se llevan a cabo quincenalmente a partir del 26 de Mayo, los días martes a las 15:30hs. en la Parroquia Nuestra Sra. de Loreto (Juncal y Cnel. Díaz).

**Coordinación:** Dra. María Cristina LUNIC

Arancel Institucional

Inscripción previa

**Informes:** 4962-5239 - [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)

#### ***27 de Mayo : DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE (EM)***

	<b>Esclerosis Múltiple Argentina</b>	<b>4831-6617</b> Uriarte 1465 - Buenos Aires Argentina
---	--------------------------------------	---

En más de 80 países se declara por 1° vez el DIA MUNDIAL DE LA EM para generar conciencia y lograr avanzar en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

**30 de Mayo: DIA NACIONAL DE LA DONACION DE ORGANOS**

Elegí ser donante 0800-555-4628 - Ministerio de Salud de la Nación  
Semana de Concientización para la donación de órganos

0800-333-6627 - [www.salud.buenosaires.gov.ar](http://www.salud.buenosaires.gov.ar)

**Ultimos Jueves de cada mes**

**DONACION VOLUNTARIA DE SANGRE**

Puesto Sanitario : Facultad de Medicina – Planta Principal

11:00 a 13:00 hs

Informes: 5950-9500 Interno 2082

[hemoterapia@hospitaldeclinicas.uba.ar](mailto:hemoterapia@hospitaldeclinicas.uba.ar)



**11/12 de Junio: IV JORNADAS NACIONALES DE ENFERMEDADES RARAS Y DROGAS HUERFANAS**

Academia Nacional de Medicina: Avda.Las Heras 3092 – CABA

Actividad no arancelada – Inscripción limitada

Para ver el programa: <http://www.gtgroup.com.ar/emailgt/programageiser.html>

Para inscripción de asistentes: <http://www.gtgroup.com.ar/geiser/inscripcion.php>

Las jornadas están dirigidas a: profesionales, terapeutas, sanitaristas, investigadores básicos y clínicos. Miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticas, comunicadores sociales y biomédicos, docentes, políticos de la salud, gerenciadore de empresas sociales de la salud, estudiantes, empresarios y fundaciones involucradas en la responsabilidad social, afectados y familiares.

**HOSP. DE CLINICAS José de San Martín:**

Avda. Córdoba 2351 – Piso 8° (al lado del Aula 81)

(Usar ascensores laterales. que son menos transitados)

- **Todos los Viernes 9:45hs.**

**Programa de MOVIMIENTO EXPRESIVO**

**para pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico – LES**

Coordinación: Dras.: María Cristina LUNIC y Diana DUBINSKY

Esta actividad se desarrollará durante todo el año para evaluar la influencia de la actividad expresiva sobre la enfermedad.

Los pacientes deben concurrir con zapatillas, ropa cómoda, y una lona, para la actividad.

- **Todos los miércoles 12:00hs.**

**Charlas sobre CALIDAD DE VIDA para pacientes con alguna afección reumática y familiares**

Coordinación: Dra. María Cristina LUNIC

- **Todos los Lunes 12:00hs y Miércoles 13:00hs**

**Clases de TAI CHI**

Concurrir con ropa cómoda. Contribución voluntaria \$ 3.-por clase.

**ARTRITIS: No es efectiva la mayoría de las terapias complementarias**  
*Un estudio británico también mostró que varias de ellas tienen efectos adversos*

Uña de gato, té de hierbas, cuernos de ciervo...

El abanico de "pociones" que ingieren los pacientes afectados de artritis reumatoidea con la esperanza de librarse de la insidiosa compañía desafía la imaginación. Sin embargo, a juzgar por los resultados del estudio realizado por la Iniciativa de Investigación sobre la Artritis, cuyos resultados publica la BBC en su edición online, la mayoría de estos tratamientos que se ofrecen fuera del consultorio no tienen efecto o, peor aún, pueden tener efectos indeseados.

El trabajo revisó la evidencia científica existente acerca de 40 terapias complementarias para tratar esta enfermedad autoinmune que ataca preferentemente a las mujeres y descubrió que dos tercios de las que se usan para la artritis reumatoidea son ineficaces, y lo mismo sucedió con un quinto de las que se autoadministran para la osteoartritis.

Mientras que la artrosis reumatoidea causa dolor, inflamación y pérdida de la función de las articulaciones, la osteoartritis degrada los cartílagos. La inflamación se produce cuando los huesos, desprotegidos, comienzan a rozarse entre ellos. Ambas afectan, principalmente, las articulaciones de los dedos, las rodillas, la cadera y la columna.

En su investigación, los especialistas hallaron que alrededor de un 60% de los pacientes usan algún tipo de tratamiento complementario. Médicos argentinos coinciden en que estas terapias son un recurso común entre los enfermos.

"En la Argentina, hay todo un folklore de tratamientos complementarios, pero los más comunes son la uña de gato, los tes de hierbas, la perla negra (unas pastillas no aprobadas por la autoridad regulatoria que se preparan en farmacias y mezclan diferentes drogas) y la picadura de abeja; la gente se hace picar por abejas porque cree que tiene efecto antiinflamatorio", contó Guillermo Tate, médico especialista en reumatología de la Organización Médica para la Investigación.

Los investigadores analizaron los compuestos que se toman por vía oral o subdérmica. Para medir la efectividad tuvieron en cuenta la disminución del dolor, el movimiento y el bienestar general de los pacientes.

#### Las conclusiones

Encontraron que 13 de las 21 medicinas complementarias prácticamente no tienen efectos mensurables. Polvo de cornamenta de ciervos, aceite de la semilla de grosellas, colágeno, distintas hierbas y mezclas herbales, mejillones de labio verde, aceite de semillas de lino, homeopatía, selenio, vitaminas A, C y E y corteza de sauce son algunas de las terapias que pasaron bajo el escrutinio de los investigadores.

La excepción fue un aceite de pescado, que demostró reducir el dolor y la rigidez propias de la enfermedad.

El efecto también fue leve o nulo en seis de los 27 tratamientos para la osteoartritis. Sin embargo, hubo un producto con excelentes resultados: un gel elaborado con pimientos rojos que alivia el dolor.

Para la fibromialgia, que provoca un dolor que se extiende por los músculos y las articulaciones, se evaluaron cuatro productos, de los que ninguno pareció muy efectivo. Pero no todos fueron inofensivos: un cuarto de los productos estudiados evidenció efectos adversos y una tradicional medicina china incluso provocó inquietud por sus potenciales peligros.

Los enfermos de artritis recurren a tratamientos heterodoxos, "que provocan una lamentable postergación del diagnóstico precoz y el tratamiento temprano, dado que el médico reumatólogo tiene variados recursos para enfrentar su condición", afirmó Alfredo Silvio Arturi, presidente de la Sociedad Argentina de Reumatología.

Los profesionales coincidieron en que hoy existen tratamientos muy eficaces y específicos para cada tipo de artritis y de paciente, pero que exigen estrictos controles.

*Julia RAGGIO – LA NACION (11.02.2009)*

#### EL PODER DE LA MUSICA - Terapia con Música

- Autor: Lázarus.com
- Octubre de 2008
- 

Desde siempre se sabe que la música puede calmar a las bestias, pero en la actualidad sabemos que también ayuda a curar enfermedades. Cuando las personas que están enfermas se acercan a las artes curativas tales como la música, la pintura, la arquitectura y el teatro, sienten menos dolor y se recuperan más rápidamente.

Las pruebas anecdóticas de doctores y pacientes sobre los beneficios de esta terapia no son una novedad. Más aún, recientemente se han realizado diversos estudios sobre los efectos paliativos de cualquier manifestación artística durante la recuperación de una persona enferma. Como resultado, las facultades de medicina y hospitales consideran muy firmemente al contacto con el arte un componente esencial del cuidado apropiado del paciente. De hecho, según indica una encuesta realizada por la Sociedad para las Artes en el Cuidado de la Salud, (Society for the Arts in Healthcare) más de 2.500 hospitales invierten en programas para la difusión del arte. De éstos, el 95% utiliza el arte en beneficio de sus pacientes, el 79% lo utiliza para ayudar a crear un entorno curativo, el 79% contratan coordinadores de arte, y el 50% se asocia con entidades sin fines de lucro dedicadas a fomentar las artes en la comunidad.

Dice el doctor Harry Jacobson, nefrólogo y vicescanciller para asuntos de la salud del Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt en Nashville (1): "Existe muy clara evidencia de que el hecho de poner a los pacientes en contacto con la música y las artes es un modo de hacer más tolerable la carga de una enfermedad y los períodos en que los pacientes requieren más cuidado y atención."

Investigadores de la Universidad Case Western Reserve en Cleveland reportaron que los pacientes que habían sido sometidos a una cirugía abdominal sintieron mayor alivio al suministrarles una dosis de música junto con los calmantes medicinales. Del mismo modo, investigadores de la Clínica Cleveland detallaron en el Diario de Enfermería Avanzada (Journal of Advanced Nursing) que los pacientes con largos períodos de sufrimiento, experimentaron al término de una semana una significativa disminución del dolor a partir de escuchar una hora de música por día. Las personas de los grupos que escuchaban música también reportaron de un 19% a un 25% menor nivel de depresión comparadas con otras personas que no escuchaban música. Dice la jefa de investigaciones Sandra Siedlecki: "Nuestros resultados demuestran que escuchar música tiene un efecto significativo en la reducción del dolor, la depresión y la discapacidad, y en el aumento de sentimientos de poder".

El Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt en Nashville es líder en la integración de las artes curativas al tratamiento del paciente. Donna Glassford, directora del Centro Cultural (2) (Cultural Enrichment), acercó el arte al complejo de cuatro hospitales. Ella supervisa el programa "Músicos en Residencia" (3) (Musicians in Residence program) y trabaja con "Músicos por Pedido" (Musicians on Call), una organización sin fines de lucro que entrena a personas guías para llevar músicos a todos los hospitales. Juntos expandirán el programa Vanderbilt. Dijo Donna Glassford: "Nos ayudarán a acercar más y diferentes estilos musicales a los hospitales y enriquecer a la comunidad de Nashville a través de la

música.”

(1): Esta Institución es líder en la educación e investigación sobre el cuidado de la salud y el cuidado del paciente.

(2): Este es el Departamento de Cultura del Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt, cuya misión es presentar a las Artes como elemento curativo dentro de un contexto que hace al Centro Médico un entorno más confortable y compasivo para pacientes, familiares y cuerpo médico. Este Centro Cultural ofrece programas terapéuticos y abarca todas las formas del arte: música, teatro, exhibiciones artísticas, talleres y terapia con masajes. También selecciona y adquiere obras de arte y administra la extensa colección que el Centro Médico posee.

(3): Este programa reúne músicos reconocidos a nivel nacional y local. Estos músicos ofrecen conciertos y sesiones musicales tanto individuales como grupales a los pacientes del complejo hospitalario de la Universidad de Vanderbilt.

Categorías: música/terapia/arte/discapacidad/

[Artículos de](http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos_lista.php)

[Discapacidad](http://www.lazarum.com/2/articulos/articulos_lista.php)

**AVISO LEGAL:** Las características y severidad del LES difieren de un individuo a otro. En ningún caso esta información sustituye el asesoramiento médico. No se debe utilizar estos datos para diagnosticar y/o autodiagnosticarse y/o realizar el análisis de enfermedades. No olvide consultar a su médico ante cualquier duda con relación a su estado de salud.

## Asociación Lupus Argentina – ALUA

Asociación Civil sin fines de lucro  
Registro I.G.J. N° 000825 (1993)  
Entidad de Bien Público N° 6834 (1998)  
Reg. Nac. Oblig.ONGs N°2694 (2007)

Uriburu 950 Entrepiso -Facultad de Medicina-UBA

54-11-4962-5239

[www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar)

SUGERENCIAS, COMENTARIOS Y BAJAS EN LA SUSCRIPCION:

Escribanos a: [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)