



BOLETIN ELECTRONICO N° 7

*"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.

Febrero de 2010

AVISOS:

- **Presentaciones (Power Point)** de los especialistas invitados al 39° Simposio Médico de ALUA abierto a la comunidad del 17.11.09
Dr. Pablo MAID : "Generalidades del LES"
Dr. Ricardo RUSSO : "Lupus en Niños y Adolescentes"
Dra. Analía ALVAREZ : "Lupus y Embarazo"
Se pueden ver en: [www.alua.org.ar/Material Simposio](http://www.alua.org.ar/Material_Simposio)
- **Nueva revista ALUA N° 12 – Noviembre 2009**
Está disponible su versión digital de la nueva Revista ALUA en www.alua.org.ar/Publicaciones

AGENDA:



28 de Febrero : DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Suelta de globos y Presentación Artística

A partir de las 18 hs. en:

Plaza Facundo Quiroga : Infanta Isabel y Freyre (Alt. Avda. Libertador 3700)

Entrada libre y gratuita

<http://fundaciongeiser.org>



Del 18 al 20 de marzo del 2010 : ICORD 2010

El VI Congreso Mundial sobre Enfermedades Raras (ER) y Drogas Huérfanas ICORD se llevará a cabo por primera vez en Latinoamérica y tendrá lugar en Buenos Aires, en el Palais Rouge

www.icord.se, www.icord2010buenosaires

www.fundaciongeiser.org

<http://www.youtube.com/watch?v=zIzawZbQMBI>



10 de Mayo de 2010 - DIA MUNDIAL DEL LUPUS - DML

Commemoración del DML en el marco del 40° Simposio Médico Informativo abierto a la Comunidad a realizarse en el Auditorio Santa María del Buen Ayre del Banco de la Ciudad: Esmeralda 660 Piso 3° - CABA, el martes 11 de Mayo a las 17:30hs.

Entrada libre y gratuita

info@alua.org.ar

www.alua.org.ar

Donación Voluntaria de sangre

Ultimos Jueves de cada mes (Abril a Noviembre de 2010)

Puesto Sanitario : Facultad de Medicina – Planta Principal

11:00 a 13:00 hs

Informes: 5950-9500 Interno 2082

hemoterapia@hospitaldeclinicas.uba.ar

Actividades en el Hosp. de Clínicas José de San Martín:

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

(Usar ascensores laterales. que son menos transitados)

A partir de Marzo de 2010:

- **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.

NOVEDADES:

Primera Playa integrada del país en Villa Gesell

La Costa Atlántica ya cuenta con el primer balneario acondicionado para personas con discapacidad de locomoción o motora. Está junto al muelle de pescadores, totalmente acondicionado y cuenta con un profesional de asistencia permanente. Además, anunciaron que se instalará en la ciudad señalización en Braille.

La playa, que es municipal y de acceso gratuito, queda sobre la calle 128, junto al cuartel de la Cruz Roja local. Allí, un cartel colocado el 15 de enero, durante la inauguración, informa que hay sillas anfibia (son tres en total) para que los chicos con problemas motores puedan meterse en el mar con ayuda de un guardavidas, un aspirante de la Cruz Roja y una rampa que les facilita el ingreso. Además hay cuatro carpas disponibles a 50 metros del mar para las personas con necesidades especiales y sus familiares. Están armadas sobre un piso de madera, detrás de la medianera de la oficina de los guardavidas.

La idea de hacer esta playa provino del Area de Atención de Personas con Necesidades Especiales (Arpnes) y fue ejecutada por el intendente Jorge Rodríguez Erneta. El jefe comunal contó que se están instalando carteles impresos en sistema Braille en los postes de señalización con indicaciones de cada lugar y la orientación hacia la playa, el hospital y las comisarías.

El delegado regional del INADI, Pablo Roma –quien asistió a la inauguración–, aseguró que en estas iniciativas “uno ve que el trabajo que se va desarrollando durante años, un trabajo cultural, de conciencia, que la gente acepte al otro, es un trabajo que va penetrando”. Roma reconoció que la discriminación es básicamente un problema de desigualdad social y exclusión.

Fuente: Pagina 12

INVESTIGACIONES CIENTIFICAS

Las drogas contra la malaria pueden ayudar a los pacientes con lupus

Anthony J. Brown, MD

New York (Reuters Health)

Enero 22 de 2010

Las drogas usadas para tratar la malaria pueden ser útiles en pacientes con lupus, una "debilitante, crónica y autoinmune" enfermedad, según un nuevo informe.

De hecho, los autores del estudio, en la publicación "Arthritis & Rheumatism" (*) del 7 de Enero de 2010, recomiendan prescribir estas drogas a todos los pacientes con lupus. El lupus es una enfermedad crónica en la cual el sistema inmune confunde sus propios tejidos sanos con los tejidos ajenos y ataca a veces a ambos. La condición puede manifestarse con una erupción en la piel o artritis y puede llegar a dañar los riñones, el corazón, los pulmones y el cerebro en diversos grados. El desorden afecta mayoritariamente a mujeres. Los especialistas venían observando desde hace décadas que las drogas contra la malaria, como la **hidroxicloroquina**, podrían ser utilizadas para tratar el dolor de articulaciones, manifestación común en lupus, según la Fundación Americana del lupus-LFA. Desde entonces, la investigación ha sugerido que la terapia antimalarial puede ayudar a

prevenir los brotes de lupus y reducir sobre todo el daño global de la enfermedad. (Nota del Dr. Bernardo A. Pons-Estel, Hospital Provincial de Rosario, Argentina, y co-investigadores (**)).

Pons-Estel y su equipo estudiaron cerca de 1.500 pacientes con lupus de 9 países durante un promedio de alrededor de cuatro años y medio. El estudio no fue "ciego", es decir los pacientes, y sus doctores, sabían qué tratamientos estaban siendo suministrados. Cerca del 12% de los pacientes que no utilizaron las drogas murió durante el período de seguimiento, comparado a cerca de 4% de los que lo hicieron. La diferencia era incluso más alta para los pacientes que utilizaron las drogas por más de dos años.

Después de evaluar varios factores, el equipo concluyó que el uso de las drogas contra la malaria en el tratamiento del lupus redujo el riesgo de muerte durante el estudio en casi un 40 %.

Los datos presentados, en conjunto con la literatura publicada sugieren que los antimaláricos pueden ser utilizados en todos los pacientes con lupus sin importar el tipo de manifestación de la enfermedad o duración de la enfermedad, " concluyen los autores.

Fuente: Arthritis & Rheumatism, 7 de enero de 2010

(*) Prestigiosa Revista Científica especializada sobre investigaciones en enfermedades reumáticas del ACR – Colegio Americano de Reumatología

(**) GLADEL-Grupo latinoamericano de Estudio del Lupus

Incluye 34 Centros de los siguientes países: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Guatemala, Méjico, Perú, Venezuela

Coordinador: Dr. Bernardo Pons-Estel

www.gladel.org

BENLYSTA (Belimumab)

Resultados positivos de la Fase 3 del estudio de Benlysta en LES

Human Genome Sciences, Inc. (HGS) y GlaxoSmithKline (GSK) anunciaron que Benlysta (Belimumab), previamente registrado como LymphoStat-B finalizó con resultados positivos los dos ensayos clínicos de superioridad, doble-ciegos, controlados con placebo y multicéntricos de Fase 3 :BLISS-52 y BLISS-76 en pacientes con LES serológicamente activo, para evaluar la eficacia y la seguridad de Belimumab junto con terapia médica estándar, en comparación con placebo combinado con terapia médica estándar.

Los principales resultados de eficacia y seguridad del BLISS-52 fueron presentados recientemente en la 73ª sesión científica anual del Colegio Americano de Reumatología – ACR.

Ambos ensayos demuestran que el tratamiento con BENLYSTA sumado al estándar de atención fue superior en comparación con placebo (agente inactivo) y terapia médica estándar.

Este es el programa de ensayo clínico en pacientes con lupus más amplio que se haya llevado a cabo hasta ahora. BLISS-52 es un estudio aleatorio que trató a 865 pacientes en 90 sitios clínicos en 13 países, principalmente en Asia, América del Sur y Europa Oriental. BLISS-76 inscribió y trató a 826 pacientes en 133 sitios clínicos en 19 países, principalmente en América del Norte y Europa. El diseño de ambos ensayos es similar, pero la duración de

la terapia en los dos estudios es diferente: 52 semanas para BLISS-52 y 76 semanas para BLISS-76.

Belimumab es un fármaco de anticuerpo monoclonal humano bajo investigación que reconoce e inhibe específicamente la actividad biológica del estimulador de linfocitos B o BLYS®. BLYS es una proteína que ocurre naturalmente, descubierta por HGS, necesaria para el desarrollo de linfocitos B en células plasmáticas (plasmocitos) B maduras. Los plasmocitos B producen anticuerpos, la primera línea de defensa del cuerpo contra las infecciones. En el lupus y otras enfermedades autoinmunes, se cree que los niveles elevados de BLYS contribuyen a la producción de autoanticuerpos, es decir, anticuerpos que atacan y destruyen los tejidos sanos del mismo cuerpo. La presencia de autoanticuerpos parece estar relacionada con la gravedad de la enfermedad. Los estudios clínicos y preclínicos indican que Belimumab puede reducir los niveles de autoanticuerpos en el LES y por ende la actividad del LES.

Si la Administración de Drogas y Alimentos - FDA finalmente aprueba esta droga, va a ser el primer tratamiento nuevo para el Lupus en más de 50 años. También va a ser la primera droga desarrollada específicamente para tratar el lupus.

Esto no es una cura y no va a funcionar en todos los pacientes, pero es un gran paso en la dirección correcta.

Fuente: LFA – Lupus Research Report
. HGS y GSK

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

SUGERENCIAS, COMENTARIOS Y BAJAS EN LA SUSCRIPCION:
Escríbanos a: info@alua.org.ar

Foro de Calidad de Vida : alua-alta@eListas.net