



## BOLETIN ELECTRONICO N° 8

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.

Mayo de 2011

### AGENDA:

**10 de Mayo de 2011 - DIA MUNDIAL DEL LUPUS – DML**

*Alguien que conoces tiene Lupus...*

*"El LUPUS es una enfermedad llena de símbolos,  
en la que revolotean las mariposas,  
y acechan los lobos..."*  
Dr. Alarcón Segovia

**Lupus:**

Cualquier PERSONA. Cualquier ÓRGANO. Cualquier LUGAR.  
El Lupus es una enfermedad que no tiene fronteras. Más de 5 millones de personas en todo el mundo padecen de Lupus. Puede lesionar cualquier órgano y afectar a mujeres, hombres y niños. Aumentar la sensibilización sobre el lupus contribuirá a salvar muchas vidas.  
[www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar) / [www.worldlupusday.org](http://www.worldlupusday.org)

**Día Mundial del Lupus**  
10 de Mayo

El DML fue creado en el 2004 para lograr que la lucha contra el Lupus sea una prioridad mundial. Más de cinco millones de personas en el mundo, en su mayoría mujeres en la

plenitud de la vida, enfrentan un futuro incierto mientras luchan a diario contra las consecuencias del **Lupus** en su salud.

La detección precoz, un diagnóstico adecuado y tratamientos médicos más seguros y eficaces ayudarán a que los efectos debilitantes de la enfermedad no sean graves.

Las organizaciones de pacientes con sede en países de todo el mundo hacen un llamado internacional para lograr una mayor concientización sobre esta enfermedad crónica y autoinmune. El **Lupus** no está valorado aún como un problema de salud global por la sociedad, ni la comunidad médica, ni por los gobiernos.

En nuestro país, Argentina, ni siquiera está contemplado en el listado oficial de Enfermedades Crónicas del Ministerio de Salud.

Aumentar la sensibilización sobre el **Lupus** contribuirá a salvar muchas vidas.

### DECLARACION DE INTERES DE LA HONOTABLE CAMARA DE DIPUTADOS DE LA NACION

Nº de Expediente	1754-D-2009
Trámite Parlamentario	30 (17/04/2009)
Sumario	DECLARACION DE INTERES DE LA HONORABLE CAMARA DE DIPUTADOS DEL DIA MUNDIAL DEL LUPUS, A CELEBRARSE EL 10 DE MAYO DE CADA AÑO.
Firmantes	PRIETO, HUGO NELSON.
Giro a Comisiones	ACCION SOCIAL Y SALUD PUBLICA.

### 42º Simposio Médico Informativo abierto a la Comunidad

Conmemoración del DML en el marco del 42º 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 3º - CABA, el martes 10 de Mayo a las 17:30hs. con entrada libre y gratuita.

Disertantes:

Prof. Dr. Osvaldo HÜBSCHER- Médico reumatólogo – CEMIC, Bs. As.

*" Aspectos generales del Lupus Eritematoso Sistémico y Discoide"*

Dr. Carlos DIAZ- Médico nefrólogo – CEMIC, Bs. As.

*"Opciones actuales y futuras en el manejo de la nefritis lúpica"*

Dr. Juan José FUSELLI – Médico cardiólogo – CEMIC, Bs.As.

*"LUPUS y riesgo cardiovascular"*

Los asistentes (pacientes, familiares, agentes de salud y público en general) podrán dialogar con los disertantes invitados e informarse sobre la afección.

INFORMES:

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

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

54-11-4962-5239

Para compartir el Facebook del Grupo: **ALUA-Asociación Lupus Argentina**  
[http://www.facebook.com/#!/home.php?sk=group\\_125333380875535&ap=1](http://www.facebook.com/#!/home.php?sk=group_125333380875535&ap=1)

**Foro de ALUA :**

Enviar un mail a [alua-alta@eListas.net](mailto:alua-alta@eListas.net)

---

**25 de Mayo de 2011 - DIA MUNDIAL DE LA ESCLEROSIS MULTIPLE - EM**



En más de 80 países se conmemora el DIA MUNDIAL DE LA EM para generar conciencia y lograr avanzar en el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad

Cualquier persona u organización está invitada a unirse al movimiento mundial por la EM y firmar la Petición de la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple para solicitar la eliminación de las barreras que impiden que las personas con enfermedades crónicas accedan a trabajos dignos. Para participar de esta iniciativa, hay que registrarse en la página [www.worldmsday.org](http://www.worldmsday.org).

**Actividades en el Hospital de Clínicas José de San Martín:**

Avda. Córdoba 2351 – CABA

**Donación Voluntaria de sangre**

Hemoterapia del Hospital de Clínicas

Lunes a Viernes de 7:30hs. a 12:30hs – Sábados de 8hs. a 12hs.

Informes: 5950-9500 Interno 2082

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

[donantesvoluntarios@yahoo.com.ar](mailto:donantesvoluntarios@yahoo.com.ar)

A partir de Marzo de 2011:

- **Todos los miércoles :** de 12:00hs. A 13:00 hs  
Charlas sobre **CALIDAD DE VIDA** para pacientes con alguna afección reumática y Familiares.  
Coordinación: Dra. María Cristina LUNIC

De 13.00 a 14.00hs. : Clases de TAI CHI

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

**"Año Internacional de los Dadores Voluntarios de Sangre"**

Sumate a esta Campaña que se desarrollará en Argentina

Más información:

Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. "Prof. Dr. Juan P. Garrahan"

Combate de los Pozos N° 1881 (CPA: C 1245 AAM)

Acceso Pacientes: Pichincha N° 1890 - CABA

54-11 4308-4300 FAX: (54-11) 4308-5325

[www.garrahan.gov.ar](http://www.garrahan.gov.ar)

## CLÍNICA PARA LA ATENCIÓN ODONTOLÓGICA DE PACIENTES. DE ALTO RIESGO II - CLAPAR II

Marcelo T. de Alvear 2142/46 (1122) CABA  
4964-1231 4964-1278

Dr. Oscar A. Fernández - Coordinador Odontológico CLAPAR II  
Cátedra de Patología y Clínica Bucodental  
Facultad de Odontología - UBA

Su objetivo es brindar atención odontológica a pacientes con riesgo médico asociado (enfermedad cardiovascular, respiratoria, inmunológica, metabólica, etc.) o a personas con discapacidad sensorial, motora o genética.

El equipo de trabajo interdisciplinario está formado por odontólogos con alto nivel de capacitación profesional, médicos clínicos y de otras especialidades médicas, un psicólogo y un trabajador social. Todos cuentan con sólidos conocimientos de las distintas enfermedades incidentes en la población, entre ellas los trastornos autoinmunes.

La atención odontológica es **integral y personalizada** para cada paciente, con planes de tratamiento de acuerdo al riesgo médico-odontológico.

El Hospital Odontológico Universitario, a través de la labor realizada en CLAPAR II, desde hace once años, ofrece a la comunidad la excelencia médica y asistencial que merece y demanda: solucionar problemas emergentes de la salud bucal, con una visión integradora de la población médicamente comprometida, ya sea con riesgo médico asociado o personas con discapacidad.

---

### NOVEDADES

#### BENLYSTA (BELIMUMAB) FUE APROBADA POR LA FDA

Confirmando la posibilidad anunciada en nuestro Boletín Electrónico de Febrero de 2010 (Ver [www.alua.org.ar/Boletín Electrónico](http://www.alua.org.ar/Boletín_Electrónico)), la FDA-Administración de Drogas y Alimentos, agencia que regula los fármacos en E.E.U.U., ha aprobado el 9 de Marzo ppdo. el uso de BENLYSTA para el tratamiento del LES. Esta nueva opción es el primer tratamiento nuevo para el Lupus en más de 52 años. También es la primera droga desarrollada específicamente para tratar el lupus. En Europa, el fármaco está en proceso de evaluación.

En los ensayos realizados con el fármaco, un 43,2% de los pacientes a los que se suministró el medicamento mostró una disminución de los síntomas después de un año, frente al 33,8% que mejoró tras suministrársele un placebo. A pesar de las dudas sobre su eficacia, Benlysta (Belimumab) recibió el sí de la agencia después de la recomendación positiva emitida por un comité de expertos el noviembre pasado. El fármaco se administra por vía intravenosa cada 28 días e inhibe la producción de una proteína relacionada con los linfocitos B anormales que provocan los síntomas del lupus.

La FDA calcula que uno de cada 11 enfermos a los que se suministre el medicamento experimentará una mejoría y advierte de que el tratamiento no parece tener efecto entre los pacientes de raza negra, los más susceptibles a padecer este mal. Hasta ahora, las

opciones terapéuticas se limitaban a la aspirina (aprobada en 1948) y los corticosteroides y el Plaquenil, un antimalárico, aprobados en 1955. La llegada al mercado de **Benlysta** es una buena noticia aunque **no se podrá suministrar** a pacientes que padezcan de los riñones o del sistema nervioso central, pues no se han efectuado pruebas sobre este tipo de enfermos.

"Cuando se combina con terapias ya existentes, **Benlysta** puede ser una nueva opción de tratamiento importante para los profesionales de la salud y los pacientes que buscan ayuda para controlar los síntomas asociados con esta enfermedad", ha declarado el director de la Oficina de Evaluación de Medicamentos II de la FDA, Curtis Rosebraugh.

**Esto no es una cura y no va a funcionar en todos los pacientes, pero es un gran paso en la dirección correcta.** Es de esperar que este importante avance sirva de estímulo para que nuevas empresas e investigadores se sumen en la búsqueda y desarrollo de nuevos tratamientos para el lupus.

**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 Human Genome Sciences, Inc. (HGSI) 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.

**Benlysta** es un producto de la firma Human Genome Sciences, una compañía fundada en 1992 . Éste es el primero de sus productos que recibe el visto bueno de la FDA.

La farmacéutica **GlaxoSmithKline (GSK)**, que colaborará en su distribución, invirtió en Human Genome Sciences en lo que fue una gran apuesta por la investigación genómica para descubrir y desarrollar nuevos fármacos. Los expertos calculan que las ventas de **Benlysta** podrían alcanzar los 1.000 millones de euros anuales. (Fuente: Mejorsalud- Public.de la Fund. Centro Diagnóstico Nuclear. HGSI - 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

Uriburu 950 Entrepiso -Facultad de Medicina-UBA - 54-11-4962-5239

Horario de Atención: Jueves de 10 a 13hs. [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar) - [www.alua.org.ar](http://www.alua.org.ar)

Para compartir el Facebook del Grupo: ALUA-Asociación Lupus Argentina:  
[http://www.facebook.com/#!/home.php?sk=group\\_125333380875535&ap=1](http://www.facebook.com/#!/home.php?sk=group_125333380875535&ap=1)

Foro de ALUA : Enviar un mail a [alua-alta@eListas.net](mailto:alua-alta@eListas.net)

SUGERENCIAS, COMENTARIOS Y BAJAS EN LA SUSCRIPCION: [info@alua.org.ar](mailto:info@alua.org.ar)