



BOLETIN ELECTRONICO Nº 10

*“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 actividades, noticias 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.

Abril - Mayo de 2013



10º CONGRESO INTERNACIONAL DE LUPUS 2013 BUENOS AIRES - ARGENTINA

Del 18 al 21 de Abril de 2013 tuvo lugar el **10º Congreso Internacional de Lupus 2013**, en el Hotel Hilton de Bs. As. organizado por **GLADEL (Grupo Latinoamericano de Estudio de Lupus)** junto a la **Sociedad Argentina de Reumatología-SAR**. Es éste un reconocido Congreso Científico que se desarrolla desde 1986 hasta el presente, cada tres años, en diferentes regiones de todo el mundo: Calgary, Singapore, Londres, Jerusalem, Cancun, Barcelona, Nueva York, Shanghai, Vancouver. Esta es la primera vez en su historia que se realiza en América del Sur, en Argentina, y en Buenos Aires.



Comité Ejecutivo:

Dra. Mary Carmen Amigo - Presidente (México)
Dr. Bernardo Pons Estel - Presidente (Argentina)
Dra. Eloísa Bonfá - Presidente C. Científico (Brasil)

Consejo Asesor Internacional:

Dra. Graciela Alarcón (USA / Perú)
Dr. Munther Khamashta (UK)

Sociedad Argentina de Reumatología-SAR:

Dr. Gustavo Citera - Vicepresidente (Argentina)
Dr. Enrique R. Soriano - Secretario (Argentina)

Comité Científico:

Dra. Eloísa Bonfá (Brasil)
Dra. Leonor A. Barile (México)
Dr. Loreto Massardo (Chile)
Dr. Luis Catoggio (Argentina)
Dr. Mario H. Cardiel (México)
Dra. Graciela Alarcón (USA /Perú)

Alrededor de 1500 asistentes de distintas partes del mundo participaron de este exitoso Congreso Científico: renombrados investigadores internacionales, así como jóvenes profesionales, estudiosos del tema, pudieron confrontar sus trabajos e intercambiar experiencias a lo largo de programas interactivos y encuentros con los más importantes expertos en Lupus del mundo.

Foro de Posters: Destinado a actualizar y ampliar conocimientos sobre el LES y enfermedades relacionadas, expertos en varias disciplinas compartieron sus trabajos de investigación sobre diversos temas afines, a través de sesiones especiales donde se expusieron más de 500 posters.

En palabras del **Dr. Ricard Cervera**, (Barcelona, España) : *"...ha sido el mejor Congreso de Lupus que se ha hecho desde su inicio hace 25 años, desde que se empezaron a hacer estos Congresos, en Canadá...Creo que estamos en el comienzo, probablemente, de una nueva era para el control del Lupus... También es muy importante, lamentablemente todavía una excepcionalidad, la celebración simultánea de Congresos de Pacientes, que es una iniciativa que en el mundo el Lupus ha sido pionera y esto me parece magnífico..."*

En el marco de este Congreso Científico, **la Asociación Lupus Argentina - ALUA**, como organización de pacientes anfitriona, fue invitada a coordinar el **Programa para Pacientes**, que se realizó en forma paralela, sin costo para pacientes y familiares, con traducción simultánea y una programación dedicada a las últimas novedades en la materia por parte de prestigiosos especialistas, tanto locales como extranjeros, testimonios de pacientes y Talleres especiales para pacientes.

Este **Programa para Pacientes** que se desarrolló a lo largo de dos días, brindó una profunda e integral revisión general del Lupus, lo que dio lugar a un enriquecedor intercambio entre los asistentes y contó con las destacadas ponencias de distinguidos especialistas, a quienes agradecemos profundamente su participación : Dr.Graciela S. Alarcón (USA/Perú), Dr.José Fernando Molina (Colombia), Dr. Ricard Cervera (España), Dra. María Cristina Lunic (Argentina), Dra. Alicia Eimon (Argentina), Dr.Mario H.Cardiel (México). Además, se llevaron a cabo Talleres especialmente diseñados para pacientes a cargo de la Lic. Josefina Estela Sánchez (Argentina), Kim Schofield (USA) y Laura Athié (México), a quienes también les acercamos nuestro afectuoso reconocimiento.

Se registraron alrededor de 300 pacientes y familiares, con la asistencia de delegados de Organizaciones de Pacientes de diferentes partes del mundo, España, Canadá, Dinamarca, Mauritius, Indonesia, Estonia, USA, Chile, México, Perú, entre otras, y la concurrencia de numerosos pacientes y Grupos de la región, a quienes mucho agradecemos su participación. Para facilitar y propiciar el contacto e intercambio entre los asistentes se dispuso de un grupo de jóvenes Facilitadores de Comunicación (inglés/castellano).

Deseamos destacar y reconocer especialmente el excepcional esfuerzo de los siguientes representantes de las Organizaciones de Pacientes que han viajado desde lugares tan distantes, para acompañarnos:

- **Kirsten Lerstrom** - Lupus Europe (Dinamarca)
- **Blanca Rubio** - Lupus Europe (España)
- **Alain Cornet** - Lupus Europe (Bélgica)
- **Nélida Gómez Corzo** - FELUPUS - Federación Española de Lupus (España)
- **Valentín Vigil Montes** - ALAS - Asociación Lúpicas de Asturias (España)
- **Chris Seger y Erik DeWiel** - The Lupus Society of Alberta (Calgary - Canadá)
- **Babs Venkatasamy y Dalilah Kalla** - Lupus Alert (Mauritius - Africa)
- **Ayu Bisono** - YAYASAN Lupus Indonesia (Depok - Indonesia)
- **Tiara Savitri y Kemal Syakurnanda** - YAYASAN Lupus Indonesia (Jakarta - Indonesia)
- **Kim Schofield** - LFA (Atlanta - USA)
- **Ingrid Poldemaa** - LUPUS ESTONIA - EULAR (Estonia)
- **Richard Tackie** - Childlink Foundation (Ghana)

También deseamos mencionar a las siguientes organizaciones que por razones de fuerza mayor no pudieron hacerse presentes pero estuvieron junto a nosotros a la distancia:

- **Harrilal Reanna** - The Voice of Lupus Found. (Trinidad Tobago)
- **Karem Ariza** - GALES - Apoyo Paciente Lupus (Medellín - Colombia)
- **Josie Bradley** - BC Lupus Society (British Columbia - Canadá)
- **Fatima María Lavoll** - Norwegian Rheumatism Assoc. Oslo - Noruega)
- **Esperanza Solano** - Fundación Dominicana de Lupus (Sto.Domingo - Rca. Dominicana)
- **Marilyn Robles** - Lupus Found. Of the Philippines (Filipinas)
- **Rémi St-Laurent** - Lupus Gatineau (Quebec - Canadá)
- **Robelle Tananganan** - Lupus Inspired Advocacy Project - LUISA (Philippines)
- **Dr. Carlos Alberto Ferreira** - Associação de Doentes con Lupus (Lisboa - Portugal)

Nuestro agradecimiento a todo el **Grupo GLADEL** y a la **SAR** por haber confiado en ALUA para acompañarlos en tan importante evento, al equipo coordinador del Programa para Pacientes, que apoyaron y sostuvieron nuestras propuestas, Dr.Bernardo Pons Estel, Dr.Luis Catoggio, Dr.Mario H. Cardiel, Dra.Cristina Drenkard, Dra.Graciela Alarcón, Dra. Mary Carmen Amigo, Kim Schofield, a las empresas e instituciones que brindaron su apoyo, a nuestra presentadora, la locutora nacional Graciela Almada que sumó calidez al encuentro, y una vez más a cada uno de los asistentes que desde diversas regiones de nuestro país, de Latinoamérica y del exterior sumaron entusiasmo y se hicieron presente con enorme esfuerzo, disfrutando de las diferentes ponencias y talleres.

PONENCIAS DE LOS DISERTANTES EN EL PROGRAMA PARA PACIENTES EN YOUTUBE

Compartimos las ponencias de los disertantes que tuvieron lugar durante el Programa para Pacientes para hacerlas accesibles a quienes no han podido estar presentes y también para quienes disfrutaremos de verlas nuevamente, además de ponerla a disposición del público en general.

10º Congreso Internacional de Lupus - Buenos Aires - Argentina

Filmación DVD: MV Comunicación & Marketing

Riempo y subida de DVD a YouTube: ALUA

Programa para Pacientes (Parte 1)

- Teresa Cattoni (Presidenta de ALUA): *Ceremonia inaugural*

- Dra. Graciela Alarcón (MPH - US):

"¿Qué necesito saber sobre los diferentes tratamientos para el Lupus?"

Link: <http://youtu.be/4YdwdOtqDuc>

Programa para Pacientes (Parte 2)

-Dr. José Fernando Molina (Colombia):

"Nefritis lúpica: ¿Qué opciones de tratamiento son las mejores para mí y cómo puedo ayudar a mi médico para obtener los mejores resultados?"

Link: <http://youtu.be/32DUUUogHAc>

Programa para Pacientes (Parte 3)

- Dr. Ricard Cervera (España):

"Lupus y Embarazo: la planificación anticipada y el control médico adecuado"

Link: <http://youtu.be/HacaHQdf2j0>

Programa para Pacientes (Parte 4)

- Dra. María Cristina Lunic (Argentina):

"¿Cómo mejorar la calidad de vida y las estrategias de afrontamiento en pacientes con Lupus?"

Link: <http://youtu.be/hFkTuaacJM5>

Programa para Pacientes (Parte 5)

- Dra. Alicia Eimon (Argentina):

"¿Debería poner atención especial al riesgo cardiovascular?"

- Dr. Mario H. Cardiel (México) [39:50]

"Factores ambientales y genéticos en Lupus"

Link: <http://youtu.be/TGxDo0HGOfM>

Programa para Pacientes (Parte 6)

- Kim Schofield (LFA – USA)

"¿Cómo iniciar un grupo de ayuda exitoso y convertirse en un promotor activo a favor del Lupus?"

Link: <http://youtu.be/GdIII4NAq6o>

Programa para Pacientes (Parte 7)

- Laura Athie (México)

"Viviendo con Lupus: Testimonio de una paciente: "Laura, Loba-Tejedora de historias"

Link: <http://youtu.be/m2t8p-HRX8w>

Esperamos muy pronto poder acceder a la filmación del Taller de Feldenkrais y Tango para poder compartirlo de igual forma.



Comité Organizador



Disertación del Dr. Mario H. Cardiel (México)



Delegaciones de Indonesia, México, Chile, Perú y Argentina



Delegaciones de Dinamarca, Estonia, USA, Indonesia, España y México



Cierre del Congreso de Pacientes con Comisión Directiva de ALUA y representantes de las organizaciones de pacientes del exterior



Cierre del Congreso



Taller de FELDENKRAIS
TANGO y SALUD a través del movimiento



Banner colectivo de las organizaciones de Pacientes



Para ver más fotos y notas afines:

<http://www.lupus2013.com.ar>

<http://www.alua.org.ar>

<http://www.facebook.com/alua.official>



ALUA
Asociación Lupus Argentina

Dirección: Uriburu 950 Entrepiso - Facultad de Medicina (UBA)

Tel.: +54 (011) 4962 5239 - 0800 222 332582 (de lunes a viernes de 9 a 13hs.)

Email: info@alua.org.ar

Web: <http://www.alua.org.ar>

Facebook: <http://www.facebook.com/alua.official>

SUGERENCIAS, COMENTARIOS Y BAJAS EN LA SUSCRIPCIÓN: info@alua.org.ar

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.