



BOLETIN ELECTRONICO N° 5

*"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 2009

AGENDA:

28 de Febrero DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



Rare Disease Day



Por primera vez en Latinoamérica se conmemora el "DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS", y la Ciudad de Buenos Aires ha sido elegida como primera sede del evento con el objetivo de sensibilizar a la sociedad y a las instituciones nacionales e internacionales acerca de las Enfermedades Raras o de baja incidencia.

La Fundación GEISER realizará una suelta de globos el sábado 28 de Febrero con la participación de organizaciones de pacientes afectados por enfermedades raras, a partir de las 18hs. en el Planetario Galileo Galilei, ubicado en "Plaza Dr. Benjamín Gould" Av. Figueroa Alcorta y Sarmiento.

Habrá una función gratuita para pacientes, familiares y amigos que comenzará a las 17 hs y terminará a las 17.45 hs y el evento se realizará justo a la salida y dentro del parque del Planetario.

Rogamos reservar localidades a info@alua.org.ar

Desde ALUA los invitamos a compartir con nosotros el Día Mundial de las Enfermedades Raras y a la vez agradecemos su difusión. Los esperamos!

fundgeiser@gtgroup.com.ar 4864-0155

FARMACOVIGILANCIA

La Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes – IAPO insta a la Organización Mundial de la Salud – OMS a implementar medidas que protejan a los pacientes de todo el mundo de los medicamentos falsificados, promoviendo la concientización sobre los peligros que el uso de los mismos conlleva.

IAPO hace notar que el predominio y la disponibilidad de estos medicamentos falsificados plantean una verdadera amenaza para la calidad de vida de los pacientes a nivel global por lo que enfatiza la necesidad de aunar esfuerzos para promover tanto entre los profesionales de la salud como entre el público en general, una actitud vigilante y la denuncia de cualquier medicamento que pueda resultar sospechoso.

“Muchos países en Africa y partes de Asia y América Latina tienen áreas donde más del 30% de las medicinas en venta pueden ser falsificadas.” Este dato reclama el urgente compromiso político y la acción mancomunada de aquellas instituciones globales diseñadas para proteger y promover la salud pública.

<http://www.patientsorganizations.org/showarticle.pl?id=983>

USO RACIONAL Y SEGURO DE LOS MEDICAMENTOS

Saber qué sucede con nuestros medicamentos es una responsabilidad de todos

La farmacovigilancia es el procedimiento de detección y evaluación de los eventos adversos que se observan en la población en general durante la utilización de un medicamento, a dosis habituales. Se entiende como eventos adversos a aquellas respuestas no deseadas como reacciones adversas o falta de eficacia del medicamento.

¿Qué debemos hacer?: Detección y Comunicación

La detección y posterior comunicación de las reacciones adversas es un derecho que, como tal, debe ser ejercitado con responsabilidad (veracidad de los hechos). Pero también sin temores. La comunicación es confidencial. Los datos suministrados no implican violación alguna del secreto profesional, pues no supone la divulgación de los datos filiatorios del paciente. Sólo el reportante es quien conoce la identidad del paciente. Tampoco trae aparejada una evaluación del accionar médico.

¿Cómo remitir una comunicación de evento adverso?

Puede hacerlo en forma gratuita a:

- Cátedra de Farmacología – Facultad de Medicina-UBA :

0800-444-0540 1catfco@fmed.uba.ar

0800-777-0067 catedra2@farmaco-vigilancia.com.ar

(Entre las 10:00 y las 18:00 hs. será atendido por un profesional que recopilará los datos del caso, o puede dejar un mensaje, fax o e.mail y se comunicarán con Ud.)

Cuando el cuerpo se ataca a sí mismo

- Autora: **CLARA BASSI**
- Fecha de publicación: 16 de noviembre de 2008
- Boletín Consumer EROSKI (Vizcaya, España)

En todas las enfermedades autoinmunes, las defensas del organismo fabrican anticuerpos que dañan las propias células.

Cansancio, dificultades para incorporarse, miembros inflamados y sangrado. Estos son algunos de los muchos y variados síntomas que pueden estar anunciando el padecimiento de distintas enfermedades autoinmunes, cuando las defensas del organismo se convierten en sus atacantes. Debido a la poca especificidad de sus síntomas, el diagnóstico entraña dificultades y puede demorarse: una razón de peso para acudir al médico ante la menor sospecha. En estas enfermedades, el diagnóstico precoz es crucial para evitar daños irreparables, incluso en personas jóvenes.

Las enfermedades autoinmunes son aquellos trastornos que consisten en fabricar defensas (o inmunidad) contra nosotros mismos (de ahí el prefijo "auto"), de modo que nuestro sistema inmunitario deja de funcionar como un sistema defensivo puro - e inofensivo para el cuerpo humano- y se convierte en su enemigo. Esto significa que, en lugar de fabricar defensas contra los microorganismos patógenos que invaden el organismo, fabrica anticuerpos que se dirigen contra las células de nuestro propio cuerpo y las dañan.

La lista de enfermedades autoinmunes es amplia; ya se han identificado más de 100. Entre ellas figuran enfermedades conocidas, como la [fibromialgia](#), la [esclerosis múltiple](#), la [enfermedad celíaca](#) o la [enfermedad de Crohn](#). Pero también otras, que quizás sean menos conocidas por la población, como la anemia perniciosa, la [artritis reumatoide](#), la enfermedad de Behçet, el síndrome antifosfolípido, el [síndrome de Sjögren](#), la esclerodermia, el vitiligo, distintos tipos de vasculitis, las miopatías inflamatorias o la miastenia grave. Algunas enfermedades afectan a un único órgano, como la [diabetes mellitus](#) de tipo 1 o diabetes juvenil, mientras que otras afectan a varios de ellos (multiorgánicas o sistémicas), como el [lupus eritematoso sistémico](#) (LES).

Su causa, un misterio

La causa de las enfermedades autoinmunes es aún desconocida. Entre otras hipótesis, se ha atribuido su origen a la famosa "teoría de la higiene", según la cual las personas que sufren infecciones a una edad temprana estarían mejor protegidas frente a las [alergias](#) y a este tipo de enfermedades. Según esta teoría, en los países con mayor higiene estarían aumentando ambas entidades, mientras que en los países en vías de desarrollo aún seguirían siendo más importantes las [enfermedades infecciosas](#).

Además, en los últimos años se han producido [avances](#) en el conocimiento de estas enfermedades y numerosos estudios familiares confirman que existe una posible predisposición genética a ellas. Sin embargo, parecen darse otros factores, hasta hoy desconocidos, que también deben ser claves para el desarrollo de la enfermedad, informa Cristina Lerín, responsable del Servicio de Reumatología de la Policlínica Miramar, en Palma de Mallorca.

Dificultades diagnósticas

El principal problema de las enfermedades autoinmunes es que los médicos tardan en diagnosticarlas, ya que se caracterizan por un amplio espectro de manifestaciones clínicas que no son específicas y que pueden ser comunes a otras enfermedades. Por otro lado, aunque son más frecuentes en mujeres, las autoinmunes pueden afectar a ambos sexos y a todos los grupos de edad. La suma de todas estas características añade dificultad al diagnóstico y lleva a que, en muchos casos, éste se retrarde.

Se debe "preguntar mucho", dice Lerín, "para detectar tanto los síntomas que los pacientes cuentan como los que no cuentan". Ello se debe a que, a menudo, los síntomas apenas tienen relación unos con otros y, por lo tanto, es posible que el paciente no les haya concedido importancia y los haya pasado por alto. De ahí que los médicos tengan que hacer una exhaustiva batería de preguntas, conocida como anamnesis o historia clínica, hasta llegar al diagnóstico preciso.

La anamnesis es el primero de los cuatro pasos que deberá superar el afectado por la enfermedad autoinmune hasta que los profesionales de la medicina den con su diagnóstico. Algunas afirmaciones que los pacientes exponen a sus médicos en las consultas, como: "tengo las manos hinchadas", "no puedo levantar los brazos", "me suele sangrar la nariz", "estoy muy cansado", "se me cae el pelo", "no puedo apoyar la cabeza", "necesito ayuda para levantarme", pueden poner sobre la pista a su médico y ser la clave para que éste pueda diagnosticarles una enfermedad autoinmune, según Lerín.

Una vez que se ha efectuado la anamnesis y la historia clínica, el segundo paso importante para el diagnóstico es que el paciente se someta a una exploración clínica, en la que es indispensable que participen profesionales de varias disciplinas. "Es un trabajo interdisciplinario", recalca Lerín. Esta tarea compete a varios especialistas debido a que las enfermedades autoinmunes pueden afectar a cualquier órgano o sistema del organismo humano.

Por esta razón, en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de las enfermedades autoinmunes intervienen los médicos internistas -que tienen una visión global e integral del cuerpo humano y que suelen ser el pilar sobre el que pivota la atención a los enfermos autoinmunes-, pero también, dependiendo de qué enfermedad se trate, participan reumatólogos, nefrólogos, cardiólogos, neurólogos, hematólogos, inmunólogos clínicos y dermatólogos, entre otros profesionales. Es más, en algunos hospitales españoles se han creado desde hace algunos años unidades de enfermedades autoinmunes o servicios con especialistas que se dedican enteramente a la atención, docencia e investigación en estas enfermedades.

¿Y después?

Una vez que un equipo interdisciplinario completa la exploración clínica, el paciente debe someterse a varias pruebas de laboratorio, otro paso imprescindible para descartar otras posibles enfermedades o dolencias, antes de llegar al diagnóstico de alguna de las enfermedades autoinmunes. Y, tras descartar otras patologías, se procede al cuarto paso, a las pruebas complementarias, que tienen por objetivo confirmar las sospechas que hayan podido resultar de los pasos anteriores.

Seguidamente la histología o biopsia, que no siempre es posible realizar pero que, en caso de salir bien, confirma el diagnóstico al cien por cien de las enfermedades autoinmunes. "Es muy importante elegir muy bien de dónde tomar la muestra de tejido a analizar para

lograr el resultado esperado", explica Lerín.

Todo este proceso culmina con el paso que permite salvar la vida del paciente: el **diagnóstico precoz de la enfermedad autoinmune**. Los avances médicos y la aparición de nuevas estrategias terapéuticas -como las terapias biológicas- han hecho que el diagnóstico precoz sea una pieza primordial para poder tratarla en sus primeras fases y, de esta forma, evitar en pacientes, que a veces pueden ser muy jóvenes, daños mayores e irreparables, asegura Lerín.

TERAPIAS BIOLÓGICAS, PRESENTE Y FUTURO

La irrupción en los últimos años de las llamadas **terapias biológicas** ha mejorado de forma importante el tratamiento y el pronóstico de los pacientes con enfermedades autoinmunes. Estas terapias son tratamientos que se dirigen de forma muy precisa o selectiva contra un punto concreto de la célula -conocido como diana terapéutica- que interviene en el desarrollo de una enfermedad, en este caso autoinmune. Las terapias biológicas se están aplicando a distintas entidades autoinmunes, como la artritis reumatoide, la esclerosis múltiple o la psoriasis. Estas terapias, que ya se utilizan en el presente, parece que también podrían tener un papel protagonista en el tratamiento de otras enfermedades autoinmunes en el futuro.

No obstante, la introducción de muchas de ellas aún es muy reciente o bien se hallan en fase experimental. Ante esta situación, como ocurre con cualquier nuevo fármaco que se introduce en el mercado, distintas sociedades científicas están siguiendo de cerca cuál es el perfil de seguridad de estas **terapias biológicas** en condiciones reales de uso, es decir, en afectados por estos trastornos fuera de un ensayo clínico, donde la población está muy seleccionada. Y también analizan cuáles son sus resultados en aquellas enfermedades autoinmunes, como el Síndrome de Behçet, en las que aún no están autorizadas y se utilizan como uso compasivo.

Algunos proyectos en ese sentido son el Registro BIOGEAS, impulsado por el Grupo de Trabajo de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), consistente en un registro multicéntrico de pacientes con enfermedades autoinmunes tratados con terapias biológicas; BIOBADASER, el Registro Español de Acontecimientos Adversos en Terapias Biológicas en Enfermedades Reumatológicas, impulsado por la Sociedad Española de Reumatología (SER); y BIOBADADERM, que es el Registro Español de Acontecimientos Adversos en Terapias Biológicas en Dermatología, impulsado por la Academia Española de Dermatología y Venereología. Todos ellos han nacido con una misma filosofía: dejar constancia y observar cuáles son los efectos adversos de las terapias biológicas en las enfermedades autoinmunes, en las que todavía existe poca experiencia de uso.

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:

Escribanos a: info@alua.org.ar