

# Las ONG'S tienen la palabra

La Federación Española de Lupus (FELUPUS) se creó en 1998 por ocho entidades fundadoras y actualmente representan a 18 asociaciones de Lupus en nuestro país.

El objetivo prioritario de FELUPUS es coordinar la labor de las asociaciones afiliadas, unificando criterios y acciones entre todas para contribuir al mejor estado de los enfermos y familiares tanto en el plano psicológico como social o sanitario.

EL Lupus es una enfermedad crónica, autoinmune, de origen desconocido, no contagiosa, que afecta a más de 20.000 personas en España, la mayoría son mujeres en edad fértil y se manifiesta a través de brotes o crisis. No hay dos casos iguales y puede provocar daño en cualquier sistema del cuerpo, como las articulaciones, o la sangre, e incluso lesionar órganos vitales como el corazón o los riñones.

EL Lupus tiene un considerable impacto en el sistema de salud y en la sociedad, debido a la complejidad de la enfermedad y a sus tratamientos.

Aproximadamente, una de cada cinco personas con Lupus sufre una discapacidad, a menudo a edades tempranas.

Los tratamientos actuales son muy tóxicos y pueden provocar graves problemas e incluso llegar a poner en peligro la vida de los pacientes, ya que los efectos secundarios son peores que los efectos de la propia enfermedad.

## NECESIDADES

Desde FELUPUS luchan por conseguir la financiación de los fotoprotectores sola-



## FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS (FELUPUS)

Blanca Rubio Hernández  
PRESIDENTA

res por parte de la Seguridad Social, dado que para esta Federación son como otra medicación más, necesaria para proteger a los pacientes de los daños que el sol puede provocar, incluso a nivel interno. Otra de las necesidades que plantean es la formación de los profesionales de atención primaria con vistas a un diagnóstico de la enfermedad, ya que hay pacientes que tardan varios años en conseguir el diagnóstico, pues el Lupus es conocida como la gran imitadora.

Luchan por la creación de unidades de enfermedades autoinmunes sistémicas en todos los hospitales de referencia, para conseguir una atención de calidad para su colectivo.

Otra de sus reivindicaciones primordiales es la referente a la necesidad de realizar un estudio de prevalencia a nivel nacional, para conocer concretamente cuantos enfermos con Lupus hay en nuestro país.

En Lupus tienen una equipo profesional, contratado y voluntario, que les permite desarrollar el trabajo con eficiencia.

## ACTIVIDADES

Han editado una guía para pacientes, diversos folletos divulgativos y tienen una revista de periodicidad semestral denominada Lupus España, cuya próxima edición recoge un especial sobre rehabilitación.

## OBJETIVOS

- Servir de nexo de unión y orientación conjunta entre sus asociaciones.
- Servir de órgano asesor, coordinador para cuantos miembros agrupados puedan precisar orientación terapéutica, científica etc...
- Informar y sensibilizar a la opinión pública, administración y personal sanitario en general, de las características y problemática de la enfermedad.
- Establecer una comunicación fluida entre las familias, unificando esfuerzos y promoviendo la solidaridad y la participación.
- Promover el estudio del Lupus en el campo de la investigación experimental y clínica y su tratamiento.
- Establecer relaciones con todas las federaciones, asociaciones, etc... de Lupus en todo el mundo.

A nivel internacional son miembros de la Federación Europea de Lupus Eritematoso (ELEF) y de la Fundación Americana de Lupus (LFA). En este sentido han organizado junto a ELEF el IV Congreso Internacional en Barcelona, en el año 2001. Participaron en el proyecto de fortalecimiento de las asociaciones de Lupus alrededor del mundo, organizado por la LFA en el año 2002 y con miembros del Comité Organizador Internacional del Día Mundial del Lupus, junto a otros ocho países representantes de los cinco continentes, que se ha celebrado por primera vez el 10 de mayo de 2004.

Actualmente son los administradores de la página web del Registro Español de Pacientes de Lupus Eritematoso Sistémico y Síndrome Antifosfolipídico Primario a través de Internet desde el año 2003, en el que ya se ha registrado a más de 3000 afectados ([www.registrole-saf.com](http://www.registrole-saf.com)). Su página web recibe más de 20.000 visitas al mes y a través de ella ofrecen información sobre la enfermedad y sobre las actividades que realizan.

Para el día mundial del Lupus, los días 12 y 13 de mayo organizarán el V Congreso Nacional de Lupus, organizado junto a la asociación de autoinmunes y lúpicos de Sevilla en el Hospital Universitario Virgen del Rocío, de esta ciudad.

También suelen organizar anualmente un Congreso Nacional.

FELUPUS  
C/Lagunillas,25, locales 3 y 4  
29012 Málaga  
Tel./Fax: 952-25-08-26  
<http://www.felupus.org>