



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

10 de Mayo: Día Mundial del Lupus

Los pacientes con lupus denuncian que **“siguen en la oscuridad” en su Día Mundial.**

- La Federación Española de Lupus denuncia que siguen sin cumplirse las reivindicaciones históricas de los afectados
- Reclama la incorporación del lupus en el baremo de discapacidades y la financiación pública de fotoprotectores

La Federación Española de Lupus conmemora el Día Mundial de la enfermedad, el 10 de mayo, bajo el lema “Un año más en la oscuridad”, con la intención de recordar que todavía siguen sin cumplirse las reivindicaciones históricas de los pacientes, más de 40.000 personas en nuestro país.

Lupus

El lupus es una enfermedad autoinmune, sistémica, crónica e incurable, que aparece principalmente en la pubertad, afectando en un 90% de los casos a mujeres en edad fértil.

Cursa con brotes y exacerbaciones continuas de enfermedad, sin perspectiva alguna de mejoría, sino más bien todo lo contrario, pues a los efectos de la propia enfermedad sumamos los negativos de una medicación extremadamente agresiva.

Consideramos que el lupus es una enfermedad altamente discapacitante por dos razones:

1. **Por las lesiones orgánicas que provoca**
2. **Por las importantes limitaciones que supone para las actividades de la vida diaria**

Las limitaciones a las que hacemos referencia se deducen con claridad:

- Debemos evitar de manera estricta la exposición al sol, tanto directa como indirectamente.
- Debemos evitar el esfuerzo físico prolongado y el esfuerzo físico intenso

Uno de nuestros objetivos principales en FELUPUS es conseguir **que el lupus esté incluido en el baremo de discapacidades.**

Con el reconocimiento del grado de discapacidad se favorecerá la contratación laboral de los enfermos de lupus, ya que el trabajo desempeñado por este



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

colectivo se adecuaría a su situación personal a la vez que el empleador se beneficiaría de las ventajas previstas en la legislación vigente.

La valoración de la Discapacidad debe determinarse por la limitación para las actividades de la vida diaria que genere la patología y que esa limitación hará que una persona alcance un mayor o menor grado de discapacidad, entendemos que está claramente acreditado **que los lúpicos tiene una importante limitación para su desenvolvimiento en la vida cotidiana y, muy especialmente, para desempeñar una actividad laboral, siendo éste un problema cuya resolución está en manos de la Administración.**

La situación actual, donde no se conoce ningún grado de discapacidad por tener diagnosticado un lupus, nos lleva, a ser los “**discapacitados invisibles**”, a sentirnos tratados con injusticia, víctimas de un importante agravio comparativo y avocados a la exclusión social.

El causante principal y uno de los principales desencadenantes de la enfermedad y los brotes de lupus es la luz solar, y por tanto, **debemos protegernos todos los días con fotoprotección.**

Los mayores expertos del mundo en la enfermedad lúpica consideran imprescindible que todos los enfermos de lupus se apliquen fotoprotector diariamente como prevención, puesto que la acción solar es causa directa del desencadenamiento de brotes importantes de la enfermedad que, en no pocos casos, requiere hospitalización.

El Boletín Oficial de las Cortes Generales publicó el 6 de junio de 2011 la Declaración Institucional e la que avalan lo anteriormente expuesto y que reproducimos a continuación:



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

CONGRESO

6 DE JUNIO DE 2011.—SERIE D. NÚM. 58.

DECLARACIONES INSTITUCIONALES

140/000040

Se ordena la publicación en el Boletín Oficial de las Cortes Generales, de la siguiente declaración institucional adoptada por unanimidad por la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Congreso de los Diputados, en su sesión del día 25 de mayo de 2011:

«Las enfermedades autoinmunes sistémicas en general, y el lupus en particular, se producen por un mal funcionamiento del sistema inmunitario. Presentan síntomas clínicos muy variados, debido a la afectación simultánea de distintos órganos del cuerpo humano y tiene como marcadores analíticos diversos anticuerpos.

Dada la complejidad del diagnóstico y el manejo de las enfermedades autoinmunes sistémicas como el lupus, así como la necesidad de disponer de profesionales médicos con la capacitación adecuada para el diagnóstico, interpretación de las pruebas inmunológicas realizadas y tratamiento, el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la necesidad de designar

centros de referencia para enfermedades autoinmunes en España, en el marco del Real Decreto 1302/2006.

Por otro lado, el lupus es reconocida clínicamente como enfermedad crónica de origen desconocido y precisa tratamiento de por vida, lo que implica en la mayoría de los casos la administración de inmunosupresores, corticoides, etc. fármacos que modulan negativamente la respuesta inmune y que deben ser tomados de manera continuada, al ser una enfermedad crónica, por lo que creemos debería estudiarse las repercusiones administrativas de dicha cronicidad.

Además, es incontestable que el lupus es una enfermedad que cursa con brotes y en los que la luz solar es determinante, tanto en el desencadenamiento, como en los brotes de exacerbación de la misma. Uno de los factores que contribuyen a que se desarrolle la enfermedad y se produzcan casos más graves, son los rayos ultravioletas. En este sentido el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud debería valorar la inclusión de los fotoprotectores indicados para los afectados de lupus en la cartera de servicios del Sistema Nacional de Salud.»

Palacio del Congreso de los Diputados, 1 de junio de 2011.—P. D. El Secretario General del Congreso de los Diputados, **Manuel Alba Navarro**.

En este sentido se publicó la *Orden IET/543/2012, de 14 de marzo, por la que se determinan las condiciones técnicas que deben reunir los **filtros de rayos ultravioletas destinado a ser instalados en el campo de visión del conductor en 180º** hacia delante de los vehículos en servicio que vayan a ser conducidos por personas diagnosticadas de lupus.*

Pero en cuanto a los fotoprotectores que debemos aplicarnos a diario **los lúpicos tenemos que pagar el 100%** de los mismos a pesar de haber sido reconocido por el Ministerio de Sanidad como tratamiento coadyugante y, además, hacerlo a precio de cosmético, viniendo este pago o copago en detrimento de la equidad.

Por todo lo expuesto con anterioridad **SOLICITAMOS AL MINISTERIO DE SANIDAD SE AGILICEN LAS ACCIONES PARA QUE LA DIRECCIÓN GENERAL DE COHESIÓN DEL SNS INCLUYA EN LAS PRESTACIONES SANITARIAS EL FOTOPROTECTOR PARA LOS AFECTADOS DE LUPUS.**

La **Federación Española de Lupus (FELUPUS)**, es una Organización No Gubernamental sin ánimo de lucro constituida en 1996 con el objetivo general de coordinar la labor de sus asociaciones afiliadas, unificando criterios y acciones



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

entre todas para contribuir al mejor estado de las personas con Lupus y familiares, tanto en el plano psicológico, como en el social y sanitario.

Actualmente está formada por 25 Asociaciones de Lupus en todo el territorio nacional, a través de las cuales proporciona apoyo e información a los afectados, tanto de las últimas novedades y tratamientos, como en los recursos que tienen a su disposición.

Federación Española de Lupus

C/ Moreto, 7, 5º Derecha, Despacho 5
28014 Madrid

Móvil Contacto : 674 250 527 (Pilar Pazos
Casal, Presidenta)

E-mail: presidencia@felupus.org

Página web: <http://www.felupus.org/>

ACTIVIDADES DE LA FEDERACIÓN PARA EL DÍA MUNDIAL DEL LUPUS

FELUPUS (Federación Española de Lupus) y ALADA (Asociación de Lupus de Aragón) organizaron este año el

XIV Congreso Nacional de Lupus,
que será en [Zaragoza, los días 15 y 16 de mayo de 2015](#).



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org

XIV Congreso Nacional de LUPUS para Pacientes

Reconocido de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Asuntos Sociales e Igualdad y el Departamento de Salud y Consumo del Gobierno de Aragón

Zaragoza, 15 y 16 de Mayo de 2015
Patio de la Infanta (Salón Aragón)

Información e Inscripciones: Teléfono 91 825 11 98 - congreso2015@lupus.org - www.felupus.org

Organizan: Colaboran:

Logos of sponsors: FELUPUS, SANJORGE, ONCE, ILUNION, ONCE, COCEMFE, IberCaja, UEAS, PHISUP, gsk, Rubió, Lilly, zentro, GOBIERNO DE ARAGÓN, Zaragoza, ARAGÓN CLASAMBA, COCEMFE, IberCaja, ONCE, PHISUP, gsk, Rubió, Lilly, zentro.

Promoción de los cupones de lotería de la ONCE dedicados al lupus para el sorteo del 7 de mayo. Con el fin de dar más visibilidad a la enfermedad del lupus .



Federación Española de Lupus
C/ Moreto, 7, 5º Dcha. Despacho 5
28014 Madrid
Tel. 91 825 11 98 / 674 250 527
e-mail: felupus@felupus.org
Web: www.felupus.org



SE RUEGA PUBLICACIÓN O
EMISIÓN. GRACIAS