

## AGRADECIMIENTOS

Otro año más vuelvo a estar con vosotros a través de estas líneas. En cada evento, en cada acto, tengo la posibilidad de disfrutar con vuestra presencia y con vuestra amistad, pero con cada revista tengo la posibilidad de llegar a todas vuestras casas, transmitir los sentimientos de socios, eventos y noticias que espero sean de interés para todos.

Durante este tiempo han ocurrido novedades, como la nueva ubicación para nuestro colectivo llamado “La casa de asociaciones”, lugar donde están asociaciones afines a la nuestra.

Poco a poco vamos asentándonos, grano a grano vamos construyendo una asociación mas fuerte y unida. Seguimos luchando por mejorar la calidad de vida de nuestros socios. Todos los meses estamos programando actividades de diversa índole y ya estamos preparando novedades para el próximo curso.

Queridos socios quiero que sepáis que estoy muy orgullosa de la Asociación que dirijo pues sois unas personas maravillosas, sois lo mejor que tengo, sois la familia a la que conozco muy bien, pues he convivido momentos muy agradables como el “Balneario”, y otros momentos menos agradables como cuando nuestro “lobo” aparece. Por vosotros hago un gran esfuerzo cuando aparezco en público para contar nuestros problemas, inquietudes, etc., pero en esos momentos suelto mi hermosa mariposa a volar y siento como me rodeáis y acompañáis.

Si en algún momento creéis que no estoy a vuestro lado, pensad que quizás yo pueda tener la visita de “nuestro amigo”, pero nunca dudéis que para mí ASALU es esa pieza indispensable de la vida, que sin ella la vida no vale nada.

Bueno pienso que ya sabéis un poco más de esta persona que se siente orgullosa de pertenecer a este grupo de amigos, de acompañarlos en las alegrías, ayudarlos a superar las tristezas e invitar a aquellos que aún no se deciden a ser más activos a que se animen, VALE LA PENA,

UN ABRAZO

Marce (Presidenta).

## BAÑOS DE LEDESMA 11-13 DE ABRIL DE 2008

Amanece se oye el ulular del viento y el murmullo de las aguas del gran Tormes que a Ledesma navega lentamente, parece que se detiene en el paraje de Baños.

No es el agua es tu alma, tu vista, tu espíritu quien se para se extasía ante el vergel al que has llegado: verdes prados, encinares, tórtolas arrullándose en "el gran árbol" se miman, hacen el amor, se quieren, incitando a los que vamos a recrearse en la vida olvidando sinsabores, malestares y dolores; fueron unos días de Abril, como una gran familia que se ayuda, se divierte y vaya si nos divertimos.

Muy seria la hora del baño, mas tarde, paseo por el valle, charla y ejercicios de Taekwondo

La noche es alegría, risas, juegos, desenfreno, baile en todas las modalidades, ¿que es un Tango? a bailarlo, o el gallo, o la Charrada, todo esailable para esta gran panda jóvenes y menos jóvenes ya que al llegar la madrugada te ponen el albornoz capuchón en la cabeza y a salir en procesión, con las velas en la mano, cánticos, aleluya, coplas o el rondón.

Espondilitis y Lupus todos lo pasamos bien por ello pedimos a los presidentes de las Asociaciones que se repita otra vez.

Ana

## LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO Y RIESGO CARDIOVASCULAR

Dra Cristina Hidalgo Calleja

Médico especialista en Reumatología

En los últimos 50 años ha mejorado de forma espectacular la supervivencia de los pacientes diagnosticados de Lupus Eritematoso Sistémico (LES). En 1955 la tasa

de supervivencia a los 4 años del diagnóstico era del 51%, en los últimos 20 años la tasa ha oscilado entre un 60-90% a los 5 años según las series. Entre las causas de este esperanzador cambio, destacan la introducción de nuevos métodos de diagnóstico inmunológico que permiten reconocer formas más leves de la enfermedad y el uso más correcto de glucocorticoides, inmunosupresores, vasodilatadores, antibióticos, hemodiálisis, trasplante renal y otras técnicas terapéuticas.

En 1970 Urowitz et al describieron el **patrón “bimodal” de morbimortalidad** en el LES, siendo la mortalidad inicial o temprana debida a la actividad de la propia enfermedad o a infecciones y existe un segundo pico de mortalidad en la evolución a largo plazo de los pacientes afectos de LES, donde las complicaciones cardiovasculares son la causa más frecuente de mortalidad en fase tardía. Varios estudios han confirmado la existencia de una arteriosclerosis precoz y acelerada en los pacientes con LES que clínicamente se manifiesta en forma de *enfermedad coronaria*: angina, infarto de miocardio, muerte súbita o insuficiencia cardíaca congestiva; como *enfermedad cerebrovascular* o por *isquemia periférica* en mujeres jóvenes premenopáusicas afectas de LES. Se ha estimado que la prevalencia de eventos cardiovasculares en pacientes con LES oscila entre un 2-20%.

Entre los **factores etiológicos** de la arteriosclerosis en el LES se encuentran los *factores tradicionales de riesgo* similares a la población general: hipercolesterolemia diabetes, hábito tabáquico, obesidad, sedentarismo e hipertensión arterial así como los asociados a la *propia enfermedad inflamatoria* (sobre todo la presencia de niveles persistentemente elevados de proteína C reactiva, anticuerpos antifosfolípidos y alteraciones en el metabolismo lipídico) y a las *terapias empleados* para el control de la enfermedad; en especial, la administración crónica de corticoides. Hoy día se sabe que la arteriosclerosis no es más que la traducción de una inflamación en la pared del vaso en concreto en la capa interna en el endotelio y aunque su prevalencia aumenta con la edad siendo una consecuencia natural del envejecimiento, muchos autores piensan que se desencadena por la presencia de algún virus o como una respuesta inmune que produce inflamación y en su evolución produce un endurecimiento de las arterias que ocasiona que sus paredes se hagan gruesas y pierdan elasticidad. En algunos estudios se ha observado que solo la edad como factor de riesgo independiente se correlaciona más con el riesgo de arteriosclerosis que el LES, siendo considerada la inflamación crónica que acontece en el LES causa incuestionable de aterogénesis

Es necesario desarrollar estrategias para intentar detectar la enfermedad cardiovascular subclínica (antes de que aparezca cualquier manifestación) en los pacientes con LES. Se han descrito una serie de pruebas no invasivas como electrocardiograma, ecocardiograma, y estudio ultrasonográfico carotídeo que nos ofrecerían información bastante precisa del grado de arteriosclerosis en fases subclínicas .

Los clínicos debemos realizar una evaluación exhaustiva de los pacientes con LES con el fin de **detectar y tratar precozmente los factores de riesgo cardiovascular**. Incluyendo el control de la hipertensión arterial, la dislipemia, recomendar la practica de ejercicio, disminuir peso si obesidad, reducir al máximo el empleo de corticoides y controlar otros factores de riesgo como el tabaquismo o la diabetes , siendo primordial, por supuesto, tener un buen control de la actividad inflamatoria de la enfermedad. Existe evidencia de que el tratamiento con antipalúdicos tiene efectos beneficios sobre el metabolismo lipídico y que se ha asociado a una disminución del riesgo cardiovascular en los pacientes con LES. De esta forma seremos capaces de disminuir el pico de mortalidad tardía en los pacientes con LES.

## EXTRACTOS DE LAS PERLAS DEL BACHILLERATO 2004

Cuidado, agárrate porque no hay errores de transcripción.

(Entre paréntesis, los comentarios de los profes)

Antiguamente, los chinos no tenían ordenadores y contaban con sus bolas.

(¡Hombre! ¡Qué habilidad!)

Las fábulas de La Fontaine son tan antiguas que se ignora el nombre del autor

(¡Mira tú!)

Los franceses son buenos escritores porque ganan el premio Goncourt muy a menudo...

(¡Otro chovinista!)

Los pintores más famosos son Mickey Ángel y Leotardo Da Vinci...

(¡La última de Disney! ¡Mickey y el leotardo!)

El perro, al menear el rabo, expresa sus sentimientos como lo hace el hombre

(¡Por fin una verdad!)

Los conejos tienen tendencia a reproducirse a la velocidad del sonido...

(¡Te aconsejo que los observes mejor, hijo!)

Para hacer huevos, la gallina debe ser fermentada por un gallo...

(¡Al vino, claro!)

(¡ ¡Alguno hasta ha salido del armario y todo!!)

La alcachofa contiene hojas y pelos tupidos en la parte de atrás...

El cerebro de las mujeres se llama cerebelo...

(¡ ¡ ¡ el Plan de Igualdad a tomar viento! ! !)

Después de un accidente de coche puedes quedarte minusválido del motor

(¡Cuidado si te dicen que eres un« máquina »!)

Gracias a la estructura de su ojo, el águila puede leer un periódico a 1400 metros...

(No sabía que las águilas fueran tan listas)

Los calamares gigantes agarran a sus presas entre sus gigantescos testículos...

(¡Me da terror sólo de imaginármelo!)

Climatización es una calefacción con gas, aunque igual es lo contrario..

(¡Vaya, me he perdido!)

Los caracoles son todos homosexuales...

Carlomagno se hizo castrar en el año 800...

Cuando los campesinos habían pagado sus impuestos, se quedaban con un gran agujero en la bolsa...

(¡Bueno, mejor que lo de Carlomagno!)

Clovis murió al final de su vida...

(¡Inaudito lo de Clovis!)

La mortalidad infantil era muy elevada, excepto entre los ancianos...

China es el país más poblado con mil millones de habitantes por metro cuadrado...

(¡Claro, por eso son tan delgaditos todos!)

Los estadounidenses van a misa a menudo porque los protestantes son muy católicos...

(¡Cuéntaselo a los de Irlanda del Norte!)

Para conservar mejor el hielo, hay que congelarlo...

(¡Como sabe todo el mundo!)

El paso del estado sólido al estado líquido se llama follifacción...

(¡Más hormonas en efervescencia !)

Un kilo de mercurio pesa prácticamente una tonelada...

(¡gramo más, gramo menos!)

Los egipcios transformaban los muertos en momias para que siguieran vivos...

(¡Claro, por eso todavía ruedan películas!)

César persiguió a los galos hasta Alesia, porque Vercingetórix seguía poseyendo la Galia..

(¡Viva Astérix!)

(¡Vaya potra tuvieron los ancianos!)

El armisticio es una guerra que se termina todos los años el 11 de septiembre...

(¡Salvados, estamos salvados!)

## DEL STRESS AL RELAX

Queridos amigos:

En principio este escrito estaba destinado a ser leído en el encuentro que tuvo lugar en el Balneario de Ledesma. No pudo ser así, y fue leído en la reunión del 10 de mayo, DíaMundial del Lupus.

Aún así, y queriendo llevarlo a todos los que no vinieron a esta reunión del día 10, nos decidimos a ofrecérselo en la revista, para que podáis estudiarlo y dialogar con él en la mano.

Es una alegría encontrarme con vosotros un año más en este marco de ocio-fiesta y relax. Quiero subrayar lo de relax porque esta palabra nos va a situar en el centro del ejercicio con el que cerrar estas jornadas. Es además una de las pocas veces en que la psicóloga de la Asociación puede encontrar reunidos a afectados y familiares que además son los cuidadores primarios de las enfermas de Lupus.

A las afectadas quiero deciros que el ocio, la fiesta, y el relax son los mejores aliados para mejorar vuestra salud.

A los maridos o familiares que cuidáis de ellas, os digo que también vosotros necesitáis de lo mismo, ocio, fiesta y relax para cumplir cada día con esa tarea de buenos samaritanos, de ángeles de la guarda y cuidadores de unas pacientes cuya enfermedad puede despistaros en algún momento.

He dicho que la palabra clave es RELAX. y os explico por qué. Porque en medio de una situación de relax como la que vivís estos días, podréis entender mejor lo que suponen para el afectado las situaciones estresantes.

El relax es esa situación física y anímica en que uno se encuentra a gusto. No digo feliz, digo a gusto. Todos sabéis que una de las causas que pueden desencadenar el lupus es el estrés físico y emocional. Más el segundo que el primero. Y esto porque el agobio emocional, las tensiones emocionales y los disgustos, alteran las defensas del Sistema Inmune en todas las personas, pero en aquellos que están predispuestos

genéticamente, puede desencadenar la enfermedad y desde luego provocar los brotes y el empeoramiento general.

Y quiero recordaros que el estrés es un estado físico y anímico en el que participa todo el cuerpo, que nos prepara para dar respuesta a un reto o acontecimiento. Y que este estado, mantenido más tiempo de lo necesario se vuelve en contra nuestra y empieza a quemarnos las energías y afectar nuestras defensas. Por favor, que nadie se extrañe de que toquemos este tema que ha sido escogido por la presidenta precisamente porque ella ha pasado por esa situación y piensa que por la media de edad en que os encontráis, puede ser que algunos de vosotros se encuentren con esa misma demanda de tener que cuidar del padre, la madre o los suegros. No hablamos aquí de cuidar sin malestar emocional. Hablamos de ejercer el papel de cuidadoras con dificultades añadidas, por los factores que sean. El tema es lo suficientemente importante y concreto como para que lo abordemos en este momento.

El estrés lo desencadena un hecho o acontecimiento que llamamos “estresor”, porque entre otras cosas nos demanda un esfuerzo físico y emocional para el que no siempre se encuentra preparado el afectado de Lupus.

Hay estresores menores como la rutina de cada día, el trabajo en casa, no remunerado y no valorado, el calor, el frío etc.

Y hay estresores mayores entre los que se encuentra ser cuidador de otra persona. Esto, que para gente sana es algo soportable, con matices, para una persona enferma crónica es sencillamente insoportable. Digo esto, porque sin señalar a nadie todos sabemos que en las familias hay momentos cruciales en que alguno de sus miembros necesita cuidados especiales. Generalmente son los ancianos, los padres de uno o del otro miembro de la pareja.

Ahora quiero sencillamente llamar vuestra atención. La de vosotras, afectadas, para deciros que tenéis el derecho y el deber de plantear a vuestras parejas la situación de incapacidad emocional en que os encontráis para soportar la carga de convertirnos en cuidadoras de vuestros padres o suegros.

Y a vosotros maridos, concienciaros de que no podéis imponer esa dura carga a vuestras esposas, porque para ellas convertirse en cuidadoras es un estresor de primera magnitud que puede empeorar su enfermedad hasta extremos insospechados.

Yo se que el tema no es fácil. Y no pretendo convencerlos, solamente mentalizarlos. Sólo llamar vuestra atención para que unas y otros seáis capaces de tratarlo en la intimidad con absoluta sinceridad y con mucha comprensión. Siempre hay soluciones alternativas, pero aún en el caso en que no las hubiera, y por necesidad la afectada de Lupus tuviera que convertirse en cuidadora de sus padres o suegros, siempre habrá muchas maneras de llevar adelante esa situación, ayudándola, comprendiéndola y sobre todo evitando esas situaciones indeseables de echarle a la cara el “¡claro como no son tus padres!”...esto es ruin y un golpe bajo para las afectadas.

Una buena manera de empezar a dialogar entre vosotros es preguntándoos en términos de porcentajes: ¿cuánto estáis de concienciados respecto a la enfermedad del Lupus, un 30% un 80% un 100%?

Porque hemos detectado un problema y es que cuando no hay brotes, el entorno familiar se relaja y se despreocupa un poco, olvidando que el Lupus no se va, que está ahí, acechando, y que a la menor va a dejar ver sus garras.

Renovad vuestro compromiso de mejorar la comprensión y ayuda que ya prestáis a la persona afectada que tenéis bajo vuestro cuidado, y seguro que repercutirá en beneficio de toda la familia. Un abrazo para cada uno.

Emilia M<sup>a</sup> Castellano Herrero (Psicóloga de ASALU)

## TUS HIJOS NO SON TUYOS

“No podemos obligar a nuestros hijos

A vivir con nuestras verdades, pero podemos

Ayudarles a vivir sin sus mentiras”

Tus hijos no son tus hijos

Son hijos e hijas de la vida

Deseosa de si misma

No vienen de ti,

Sino a través de ti,

Y aunque estén contigo,

No te pertenecen.

Puedes darle tu amor,

Pero no tus pensamientos,

Pues ellos tienen sus propios pensamientos

Puedes abrigar sus cuerpos,

Pero no sus almas,

Porque ellos

Viven en la casa del mañana,

Que no puedes visitar

Ni siquiera en sueños.

Puedes esforzarte en ser como ellos,

Pero no procures hacerles semejantes a ti

Porque la vida no retrocede ni se detiene en el ayer.

Tú eres el arco del cual tus hijos,

Como flechas vivas,  
Son lanzados.

Deja que la inclinación,  
En tu mano de arquero,  
Sea para la Felicidad.

Hola amigas/os

Me dirijo a vosotras por que me propusieron que escribiera unas líneas sobre mi maternidad y el cambio que ha dado mi vida.

Creo que la mayoría de vosotras sois madres y sabéis mejor que yo lo que eso significa y el cambio de vida que eso supone.

No me siento capacitada para deciros nada nuevo, nada que no hayáis experimentado vosotras personalmente.

Yo tengo una niña de cuatro años y lo es todo para mí, es el motor de mi vida. Fue una niña muy deseada, pues no me resultaba fácil quedarme embarazada. El embarazo fue normal, con mis miedos pues el dichoso Lupus estaba presente en cada momento.

Todavía hoy estoy con una mínima actividad crónica, provocada por el parto que me supone estar tomando medicación. Pero mereció la pena, la niña que tengo hoy es lo más maravilloso que me ha podido pasar.

Por eso animo a todas aquellas chicas que se o están pensando, que por culpa del miedo no pierdan la oportunidad de vivir esta maravillosa experiencia.

Un saludo para todos

ISA

## MOMENTO

Llega un momento en que debemos ver la vida desde una perspectiva más relajada, buscando esas metas que antaño creíamos imposibles. Es el momento de examinar lo recorrido y de buscar en nuestro interior. Estudiar cómo se llevó a cabo y qué se ha conseguido, qué errores cometimos y el modo de enmendarlos. Ese camino que emprendemos ahora supone buscar en lo más recóndito de nuestras almas el impulso de acometer todas aquellas empresas que la vida no supo hacer con nosotros.

Pues bien, ése es el momento en que hay que dejar de dar vueltas y perseguir quimeras, y decidirse por el sendero que mira al futuro con esa fuerza vital que da la esperanza. Anhelar en cada instante esa intensa vida en la que nuestras palabras y pensamientos ahuyentan toda tristeza, y dilatarlo a lo largo de nuestra vida.

Vivíamos en un tiempo en que los anhelos, metas y esperanzas se agolpaban sin meditar su significado, sin disfrutar de ellos, dando la espalda a las necesidades del interior. Esas idas y venidas, como las metas, tenían que ser rápidas y sin pensar, primando a ese YO cuya esperanza era seguir el camino FÁCIL. No buscaba lo que exigía el debido tiempo, ese tiempo tranquilo y apacible que se opone a las prisas. Era por el contrario un tiempo dedicado a satisfacer los anhelos, sin necesitar de nadie para vivir verdaderos momentos plenos. Centrado en esos momentos, las metas estaban ahí al alcance de los ojos.

Y llega ese punto en que toda persona debe parar, porque lo que tuerce nuestras expectativas hace que la vida sea más humana. Ello exige de nosotros la atención y el mimo por recuperar esas cosas, esas personas y lugares que pasaban a nuestro alrededor sin que nos diéramos cuenta. Ahora sientes la necesidad de amarlos, de sentir

su calor, de oír su voz, de gustar su palpito, todo lo que en el pasado no te importaba porque no servía a tus metas.

Ahí comienza la plenitud de la vida, más cómoda si cabe, en la que te llenas con las personas. Ya no es tiempo de luchas. Ya no se compite con nadie, sino consigo mismo. La vida se cubre de humanidad. Te cuestionas el porqué de las cosas, cuando antes ni te lo preguntabas ya que siempre tenías la respuesta. Los paisajes, las formas, los pensamientos, el mismo trato, todo se humaniza, para abrir ese presente en que se alcanza la paz con uno mismo y con los demás.

Es el momento de ahondar en nuestro interior y estudiar sus hechos y circunstancias, pues ya forman parte de esta nueva etapa. Sacar todo su jugo, mirar todas las metas, más pausadamente eso sí, aunque se cometan errores y se padezcan contrariedades. Eso es la que da sentido a este nuevo tiempo que comienza.

Julio Abad Galisteo

## GIMNASIA & SALUD

La sociedad es consciente de la importancia que tiene la actividad física en la actualidad debido a su vinculación con la salud. Por ello se hace necesario incorporar a la cultura y a la educación básica aquellos conocimientos, destrezas y capacidades relacionadas con el cuerpo y la actividad motriz constituyen al desarrollo personal y a la mejor calidad de vida. En relación con ellos, por una parte, existe una demanda social de educación al cuidado del cuerpo y la salud, de la mejora de la imagen corporal y la forma física, así como de la utilización constructiva del ocio mediante actividades recreativas y deportivas.

La finalidad de estas sesiones de gimnasia, está basada en las necesidades de la sociedad actual, siendo el objetivo fundamental, desarrollar hábitos perdurables de ocio, tiempo libre y recreación a través de la actividad física. Esto desembocará en una mejora de nuestro estado de salud y calidad de vida y en el desarrollo de todas las

capacidades motrices, expresivas, comunicativas, afectivas y cognoscitivas. Los dos ejes básicos de la acción educativa son el cuerpo y el movimiento a través de los cuales se van a desarrollar de forma integral todas las funciones del movimiento: anatómico funcional, estético expresivo, de comunicación y de relación, agonística, catártica, hedonista, higiénica.

La realización regular y sistemática de una actividad física ha demostrado ser una práctica sumamente beneficiosa en la prevención, desarrollo y rehabilitación de la salud, así como un medio para forjar el carácter, la disciplina, la toma de decisiones y el cumplimiento de las reglas beneficiando así el desenvolvimiento del practicante en todos los ámbitos de la vida cotidiana. Hoy en día esta visión ha sido aceptada por muchos, sin embargo, a lo largo del tiempo, ha tenido sus períodos de auge y regresión.

La mayoría de las personas pueden beneficiarse de realizar actividad física de forma regular. Es frecuente que la gente piense que hace suficiente ejercicio en el trabajo. Muchos piensan que son demasiado viejos para empezar, otros que su forma física ya es demasiado mala para intentar recuperarla. Obesidad, diabetes, o alguna discapacidad física, pueden ser las razones que desanimen al sujeto para comenzar a realizar actividad física. Pero en muchas ocasiones son simplemente la pereza, o las expectativas de fatiga y dolor las que impiden que ni siquiera llegue a intentarse.

En la actualidad parece existir evidencia suficiente que pruebe que aquellos que llevan una vida físicamente activa pueden obtener una larga lista de beneficios para su salud:

- Disminuye el riesgo de mortalidad por enfermedades cardiovasculares en general y en especial de mortalidad por cardiopatía isquémica en grado similar al de otros factores de riesgo como el tabaquismo.
- Previene y/o retrasa el desarrollo de hipertensión arterial, y disminuye los valores de tensión arterial en hipertensos.

- Mejora el perfil de los lípidos en sangre (reduce los triglicéridos y aumenta el colesterol HDL).
- Mejora la regulación de la glucemia y disminuye el riesgo de padecer diabetes no insulina dependiente.
- Mejora la digestión y la regularidad del ritmo intestinal.
- Disminuye el riesgo de padecer ciertos tipos de cáncer, como el de colon, uno de los más frecuentes y sobre el que al parecer existe mayor evidencia.
- Incrementa la utilización de la grasa corporal y mejora el control del peso.
- Ayuda a mantener y mejorar la fuerza y la resistencia muscular, incrementando la capacidad funcional para realizar otras actividades físicas de la vida diaria.
- Ayuda a mantener la estructura y función de las articulaciones. La actividad física de intensidad moderada, como la recomendada con el fin de obtener beneficios para la salud, no produce daño articular y por el contrario puede ser beneficiosa para la artrosis.
- La actividad física y de forma especial aquella en la que se soporta peso, es esencial para el desarrollo normal del hueso durante la infancia y para alcanzar y mantener el pico de masa ósea en adultos jóvenes.
- Ayuda a conciliar y mejorar la calidad del sueño.
- Mejora la imagen personal y permite compartir una actividad con la familia y amigos.
- Ayuda a liberar tensiones y mejora el manejo del estrés.
- Ayuda a combatir y mejorar los síntomas de la ansiedad y la depresión, y aumenta el entusiasmo y el optimismo.
- Ayuda a establecer unos hábitos de vida cardiosaludables en los niños y combatir los factores (obesidad, hipertensión, hipercolesterolemia, etc.) que favorecen el desarrollo de enfermedades cardiovasculares en la edad adulta.

En adultos de edad avanzada, disminuye el riesgo de caídas, ayuda a retrasar o prevenir las enfermedades crónicas y aquellas asociadas con el envejecimiento. De esta

forma mejora su calidad de vida y aumenta su capacidad para vivir de forma independiente.

- Ayuda a controlar y mejorar la sintomatología y el pronóstico en numerosas enfermedades crónicas

(Cardiopatía isquémica, Hipertensión arterial, Enfermedad pulmonar obstructiva crónica, Obesidad, Diabetes, Osteoporosis, etc.).

- Disminuye la mortalidad tanto en adultos jóvenes como en los de mayor edad, siendo incluso menor en aquellos que tan sólo mantienen un nivel de actividad física moderado que en los menos activos o sedentarios.

- Por último, todos estos beneficios tendrán una repercusión final en la reducción del gasto sanitario.

Indudablemente el ejercicio físico regular nos permite desde el punto de vista psicológico afrontar la vida con mayor optimismo y mejor disposición, a la vez que socialmente es un medio de integración en distintos grupos humanos.

Se ha determinado que quienes practican de forma regular cualquier ejercicio o actividad física, tienen una mejor respuesta ante la depresión, angustia, miedo y decepciones, y por otro lado, se fortalecen ante el aburrimiento y el cansancio.

Para aquellos que tengan intención de empezar un programa de actividad física intensa y tengan algún tipo de enfermedad crónica (Cardiopatía isquémica, Hipertensión arterial, Diabetes, etc.) o mayor riesgo de padecerlas, y para las mujeres de más de 50 años y varones de más de 40 años, es aconsejable pasar un examen médico previo. La actividad física regular al producir una mejoría en las funciones orgánicas, parece producir una sensación de bienestar psíquico y una actitud positiva ante la vida, lo cual a su vez repercute en forma positiva en el área somática. Al desarrollar un mejor dominio del cuerpo, una mayor seguridad y confianza en su desenvolvimiento ante las tareas cotidianas.

La selección de actividades no ha de estar determinada por las preferencias del animador, sino que debe ajustarse a las posibilidades y limitaciones del grupo, de sus necesidades y motivaciones. Este ha de ser siempre el denominador común.

A continuación propongo los distintos ejercicios que se van a desarrollar en las distintas sesiones y los objetivos que principalmente se deben conseguir.

Una primera parte de adaptación fisiológica y psicológica, en la fase de calentamiento en la que preparamos los distintos órganos, articulaciones, musculatura, así como el nivel de concentración, atención y motivación hacia la actividad física. Esto lo haremos realizando ejercicios de movilidad articular, de las diferentes articulaciones más importantes del cuerpo, como son: tobillos, rodillas, caderas, hombros, codos, muñecas, y por último cuello. Haremos movimientos circulares hacia ambos lados, y movimientos de flexo-extensión de dichas articulaciones.

Después continuaremos la sesión, realizando ejercicios de flexibilidad de los músculos implicados; comenzaremos desde abajo hacia arriba: con el gemelo, soleo, isquiotibiales, cuádriceps, abductores, glúteos, psoas iliaco, tríceps, bíceps, deltoides, espalda.... Se trabajarán inicialmente todas las zonas y regiones de nuestro cuerpo con ejercicios que preparan nuestro organismo para realizar un trabajo de distinto nivel de intensidad.

Seguiremos con una serie de ejercicios en los que trabajaremos de forma más analítica, algunos grupos musculares de zonas concretas como los gemelos, muslos, espalda, abdominales, glúteos...por medio de carrera continua, con saltos y diferentes movimientos y con algunos juegos motrices.

Y no menos importante es la parte final de la sesión, en la que trataré la relajación y con la que se trata de volver nuestros órganos y sistemas a la normalidad.

Esperanza Roncero Blanco

## MOTÍN A BORDO.

Una simple alteración en el sistema encargado de defender el cuerpo de las agresiones externas desencadena una serie de fallos en los diferentes sistemas orgánicos, principalmente la piel, los riñones, el corazón y los pulmones. El lupus o “la gran imitadora”, como la denominan los expertos, es una enfermedad crónica del sistema inmunitario, cuya etiología aún se desconoce. Afecta en un 90 por ciento de los casos a las mujeres, que se encuentran en su época fértil, entre los 15 y 55 años.

Todo ocurre cuando en el organismo del paciente se produce un exceso de proteínas sanguíneas denominadas anticuerpos. Éstas de forma directa o indirecta, mientras circulan por el torrente sanguíneo, causan inflamación en cualquier órgano del cuerpo. Las proteínas pueden terminar en la piel -donde son responsables de una gran variedad de sarpullidos-, pegarse a las paredes de los vasos sanguíneos o depositarse en el riñón, cerebro, los pulmones y las articulaciones.

Salvo en raras ocasiones, todas las consecuencias que se desencadenan se solventan de una manera u otra. Es decir, el enfermo puede ver aliviados sus síntomas, ya que, la inflamación de los órganos afectados puede disminuir e incluso llegar a controlarse.

### DIFICULTADES.-

En la actualidad el lupus ya no se considera una enfermedad desconocida, aunque si rara por la baja frecuencia de su incidencia -50 casos por cada cien mil habitantes-. De este modo, los expertos aún no saben precisar si el aumento de los casos se debe al mejor conocimiento de la enfermedad y su detección y diagnóstico, o a un verdadero crecimiento del número de casos de personas que llegan a desarrollar esta patología. Además, y por esta razón, no existe un registro oficial de enfermos de lupus (aún queda mucho por hacer dentro del campo del control de la enfermedad, ya que existen muchos casos desconocidos), afirma el doctor Jesús Gómez Arbesú, médico del

Servicio de Inmunología del Hospital Central de Asturias. En España hay en torno a 25.000 pacientes.

Muchos pacientes pasan inadvertidos, sus síntomas se confunden con una simple gripe, la fiebre, los dolores de cabeza y el cansancio dificultan la identidad.

Identificación clínica.- «El retraso en el diagnóstico no se debe tanto a la ineficacia del método médico o su desconocimiento, sino a que la propia naturaleza de la enfermedad complica la puesta en marcha de un tratamiento que corresponda con el Lupus», puntualiza el doctor Enrique de Ramón, de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga.

Tan solo ataques virulentos vinculados a determinados órganos vitales como los riñones o problemas cardiovasculares -como tromboflebitis o serositis- conducen a los especialistas a diagnosticar la enfermedad.

Cuando esta patología se encuentra en plena actividad, existen determinadas señales que llevan a la sospecha del lupus, como la caída del cabello de forma significativa. «Durante los brotes, algunos pacientes precisan hospitalización si ven afectados órganos como los riñones, el corazón o pulmones.

Otros, sin embargo, pasan ese periodo en casa ya que sus síntomas no precisan de un control estricto, tan sólo de medicamentos, descanso y tranquilidad, explica De Ramón.

Sin embargo, el desarrollo de la enfermedad resulta imprevisible. El tiempo entre un brote y otro no se llega nunca a controlar, «de la noche a la mañana te encuentras fatal. Aparecen los dolores musculares y de cabeza, la fatiga y te ves obligado a faltar al trabajo y recluirte en casa. Toda tu vida se ve interrumpida por la crisis», así cuenta Nélida Gómez, Presidenta de la Asociación Lúpicos de Asturias. Existen múltiples formas de presentación de lupus en cada brote. «Al principio sólo eran dolores de cabeza y fatiga, en otras ocasiones perdía mucho pelo y aparecían las manchas en la piel», explica Alberto, de 44 años. Cuando el lupus se desarrolla de forma cutánea se denomina “discoide” y casi un 10 por ciento de los pacientes con fallos múltiples –es decir con la variedad más grave denominada «eritematosa sistémica»- sufren también esta forma.

Para enfrentarse a esta enfermedad los pacientes deben tener a mano una serie de fármacos que alivian los síntomas, aunque a veces producen importantes efectos secundarios. «Los nuevos tratamientos se encaminan a no sólo aliviar la sintomatología

del paciente -con analgésicos, antiinflamatorios, corticoides, inmunosupresores- sino a evitar las consecuencias de los efectos secundarios que produce, explica Gómez Arbesú.

Desde las asociaciones de pacientes tratamos de apoyar a los enfermos, sobre todo en los momentos más difíciles. Así, lo cuenta la presidenta de la Federación Española de Lupus, Blanca Rubio, “las bajas laborales son extensas y en muchos casos repentinas. Las consecuencias de cada brote son las que limitan nuestra funcionalidad, y en esos casos precisamos de apoyo y cobertura social y laboral para seguir desarrollando nuestra vida”. Porque, aunque esta patología no tiene reconocida de forma legal discapacidad alguna, es preciso el reconocimiento de la minusvalía en cada paciente para poder proporcionar a los pacientes la oportunidad de reintegrarse en la sociedad. «A pesar de nuestra enfermedad somos capaces de desempeñar funciones laborales en muchos puestos», añade.

El diagnóstico exacto nunca resulta fácil. La propia naturaleza de la patología complica la decisión clínica que determina la confirmación o el descarte del lupus. “Existen muchos pacientes que tan sólo cumplen dos o tres de los cuatro indicadores necesarios para poder justificar la puesta en marcha de un tratamiento enfocado a aliviar y frenar el progreso de la afección”, explica Gómez Arbesú. Además, como añade el doctor De Ramón, «una persona puede tardar hasta 20 años en desarrollar los síntomas necesarios, lo que no significa que no se traten. E incluso, en ocasiones, el seguimiento y control de las primeras señales frena su evolución».

Para tener la absoluta certeza de que la afección es lupus el médico estudia los síntomas del paciente a través de diferentes pruebas -analíticas, resonancias, ecografías, etc-. Los resultados se recogen en una guía formada por un criterio de diagnóstico internacional basado en once indicadores.

Los cuadros sintomáticos más comunes son:

- . Afectación renal. Los fallos en el riñón permanecen latentes.
- . Problemas cardiovasculares. Se caracterizan por las pericarditis o tromboflebitis.
- . Fotosensibilidad. Los pacientes experimentan brotes cuando se exponen al sol.
- . Alteraciones neurológicas. Dolores de cabeza, mareo, estados de depresión y psicosis.
- . Dolores no articulares. Se confunden normalmente con el cuadro sintomático de la artritis reumatoide.

. Análisis de anticuerpos. Estudiar la presencia de antinucleares (antiDNA) confirma el lupus.

FELUPUS

## TRABAJO SOCIAL

### **INFORME SOBRE LOS AVANCES PARA LA DISCAPACIDAD EN LA LEY DE MEDIDAS EN MATERIA DE SEGURIDAD SOCIAL**

---

El pasado día 22 de noviembre de 2007 quedó aprobada la Ley de medidas en materia de Seguridad Social que será publicada en fechas próximas en el BOE y entrará en vigor, con carácter general, el 1 de enero de 2008. En esta Ley se han introducido cambios significativos respecto del texto remitido por el Gobierno, como consecuencia de las propuestas del CERMI presentadas a los Grupos Parlamentarios, buena parte de las cuales prosperaron.

Los avances para la protección social de las personas con discapacidad y sus familias son los siguientes:

#### **1º Jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad.**

Se amplía la jubilación anticipada a los trabajadores con discapacidad “con un grado de discapacidad igual o superior al 45%” siempre que “se trate de discapacidades reglamentariamente determinadas en las que concurren evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida de estas personas.”

Se extiende con ello el ámbito de la jubilación anticipada para trabajadores con discapacidad que ya anteriormente se había logrado incluir en la Ley para quienes tuvieran reconocido un grado superior al 65%.

## **2º Ampliación de la edad máxima para recibir pensión de orfandad en caso de discapacidad y del límite de rentas admitido para que la pensión sea compatible con el trabajo.**

Se amplía hasta los 24 años, en caso de discapacidad, la posibilidad de percepción de pensión de orfandad (aun cuando no se trate de orfandad absoluta), frente a los 22 años que opera como límite general.

Y se eleva del 75 al 100% del SMI el límite de rentas que el beneficiario de la pensión puede percibir para compatibilizar un trabajo lucrativo con el cobro de la orfandad.

## **3º Aumento del límite en las asignaciones por hijo/a a cargo por razón de discapacidad.**

Se aumenta hasta el 100% del SMI (ahora está en el 75%) el límite de ingresos para que la asignación por hijo/a a cargo con discapacidad sea compatible con un trabajo remunerado.

## **4º Revalorización de las prestaciones familiares.**

Las prestaciones familiares, contempladas en la Ley General de la Seguridad Social, serán revalorizadas con los mismos criterios que las pensiones, evitándose con ello la “congelación” que se había producido en algunos supuestos.

### **5º Equiparación legal de las situaciones de incapacitación judicial con un grado de discapacidad del 65% a efectos del ordenamiento de la Seguridad Social.**

Se traslada la asimilación legal existente en el ámbito fiscal al ámbito de la Seguridad Social. Una persona incapacitada judicialmente, con independencia del grado concreto de discapacidad, tendrá reconocido en lo sucesivo, automáticamente, a efectos de Seguridad Social, al menos un 65% de discapacidad, con lo que esto supone para conseguir otros beneficios asignados a ese grado<sup>1</sup>.

### **6º Complemento de pensiones de gran invalidez.**

Aun cuando se ha modificado la forma de cálculo de este complemento, se ha conseguido introducir la garantía de que, en todo caso, no será inferior al 45% del importe de la pensión.

La nueva fórmula de cálculo es el resultado de sumar el 45% de la base mínima de cotización vigente y el 30% de la última base de cotización del trabajador, sin que en ningún caso tenga un importe inferior al 45% de la pensión.

Esta fórmula beneficia a los/las trabajadores/as de rentas más bajas, para los que el complemento será mayor que el actual. En cuanto a los de rentas más elevadas se minimizan sus efectos al establecerse la garantía del 45%.

## **OTRAS CUESTIONES DE INTERÉS**

### **7º Elevación de las cuantías mínimas de las pensiones de orfandad.**

La Ley establece que en los próximos ejercicios se eleven las cuantías mínimas de la pensión de orfandad hasta alcanzar al menos el 33% del IPREM (actualmente serían 164,74€).

### **8º Elevación del límite de la suma de las pensiones de orfandad y viudedad cuando ésta sea del 70%.**

Cuando concurren varias pensiones de orfandad con una pensión de viudedad y esta última sea del 70% de la base reguladora (por ser fuente principal de ingresos, no tener rentas superiores a las establecidas y convivir con hijos menores de 26 años o con un grado de discapacidad superior al 33%) ya no se aplicará el límite –ahora vigente- del 100% de la base reguladora. Con ello se incrementarán las pensiones de orfandad, aunque su suma no podrá superar el 48% de la base reguladora.

### **9º Se facilita el acceso a las pensiones de incapacidad permanente a los trabajadores más jóvenes.**

El período mínimo de cotización para acceder a las pensiones de incapacidad permanente por enfermedad común pasa de ser 1/2 del tiempo transcurrido entre el cumplimiento de los 16 años y la fecha del hecho causante a ser 1/3 de dicho tiempo, lo que supone reducir dicho período mínimo.

También se eleva la edad hasta la que es aplicable esta fórmula desde los 26 hasta los 31 años.

### **10º Cuantía mínima para las pensiones de incapacidad permanente total.**

Las pensiones de incapacidad permanente total derivadas de enfermedad común no podrán resultar inferiores al 55% de la base mínima de cotización vigente.

Y se establece que en el cuadro de pensiones mínimas anuales se recojan importes mínimos para las pensiones de incapacidad permanente total cualificada para beneficiarios con edad inferior a 60 años que hasta ahora no existían.

Noviembre, 2007.

Art. 1.2. A los efectos de esta ley, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de minusvalía igual o superior al 33%. En todo caso, se considerarán afectados por una minusvalía en grado igual o superior al 33% los pensionistas de la Seguridad Social que tengan reconocida una pensión de incapacidad permanente en el grado de total, absoluto o gran invalidez, y a los pensionistas de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad.

De vuestra Trabajadora social para que esteis un poco más informados....

Marisa Mateos Corbella.

## VALORACION Y CERTIFICADO DE MINUSVALIA

### 1. VALORACIÓN GRADO DE MINUSVALIA

Frecuentemente el término discapacidad, tiende a ser confundido con otros términos similares pero que no siempre significan lo mismo. Es frecuente el uso incorrecto de los términos discapacidad, deficiencia y minusvalía, por este motivo consideramos interesante, antes de comenzar esta guía, delimitar el significado de cada uno de estos términos.

El término **deficiencia** hace referencia a la pérdida de una estructura o función psicológica, anatómica o fisiológica. Esta deficiencia puede ser innata o consecuencia de cualquier tipo de accidente. El concepto de **discapacidad** engloba, por su parte, aquellas restricciones de la capacidad de realizar una actividad en la forma y límites considerados normales para un ser humano. Por último podemos definir **minusvalía** como cualquier situación desventajosa para un individuo en concreto, debido a una deficiencia o a una discapacidad, que le impide, o hasta cierto punto le limita, para

desarrollar un rol cuyo desempeño es normal en su caso (en función de su edad, sexo y factores sociales y culturales).

## **2. CERTIFICADO DE MINUSVALÍA**

### **2.1. DEFINICIÓN Y OBJETIVO**

El Certificado de Minusvalía es un documento que tiene por objetivo valorar el grado de minusvalía que tienen las personas con discapacidad y a través del mismo ofrecerles los servicios y prestaciones que mejor se adaptan a las capacidades que poseen.

Este certificado reconoce la condición de minusválido con una discapacidad igual o superior a 33%. Este documento es imprescindible para poder acceder a todas las prestaciones y ayudas sociales orientadas al apoyo de personas con discapacidad física, psíquica y/o sensorial.

Legalmente, el Certificado de Minusvalía está regulado a través del Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. BOE N° 22 26 de enero de 2000.

El objeto de este Real Decreto es la regulación del reconocimiento del grado de minusvalía, el establecimiento de nuevos baremos aplicables, la determinación de los órganos competentes para realizar dicho reconocimiento y el procedimiento a seguir, todo ello con la finalidad de que la valoración y calificación del grado de minusvalía que afecte a la persona sea uniforme en todo el territorio estatal.

La calificación del grado de minusvalía tiene en cuenta tanto la discapacidad que presenta la persona, como los factores sociales relativos a su entorno familiar y su situación laboral, educativa y cultural (si la discapacidad hace más difícil su integración en la sociedad).

Junto con el certificado de minusvalía se concede el certificado de movilidad reducida a aquellas personas, a partir de los tres años, que tienen incapacidad para utilizar los transportes públicos.

Se otorga el certificado de movilidad reducida si se llega a 7 puntos o si se cumple alguno de estos requisitos:

- Silla de ruedas.
- Desplazamiento con bastón o muletas.
- Alteraciones que no puede ir solo.

Los trámites para conseguir este certificado son los propios del Certificado de Minusvalía.

## 2.2. MODO DE OBTENER EL CERTIFICADO

Existe un modelo de Solicitud de Reconocimiento de Minusvalía.

Estas solicitudes podemos recogerlas en:

- Gerencias Territoriales de Servicios Sociales.
- Centros Base de Atención a personas con discapacidad.

A continuación se muestra el modelo para la comunidad de Castilla y León.



Junta de Castilla y León

CONSEJERÍA DE FAMILIA E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Gerencia de Servicios Sociales

### SOLICITUD DE RECONOCIMIENTO DEL GRADO DE MINUSVALÍA

R.D. 1971/1999 de 23 de diciembre (B.O.E. de 26 de enero de 2000 y B.O.E de 13 de marzo de 2000)  
(Antes de cumplimentar los datos lea las instrucciones que figuran al dorso)

#### I.- DATOS DEL INTERESADO

1.- Motivo de la Valoración (Señale con X lo que proceda)

VALORACIÓN INICIAL      REVISIÓN POR:       AGRAVAMIENTO       MEJORÍA

#### 2.- Datos personales del/de la interesado/a

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	NUM. D.N.I./N.I.F.
FECHA NACIMIENTO Día / Mes / Año	SEXO Hombre <input type="checkbox"/> Mujer <input type="checkbox"/>	NACIONALIDAD	ESTADO CIVIL
DOMICILIO (C/Plaza)	Nº / Bq. / Esc. / Piso / Pta	CODIGO POSTAL	
LOCALIDAD	PROVINCIA	TELEFONO	
TIENE SEGURIDAD SOCIAL SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	TITULAR BENEFICIARIO <input type="checkbox"/>	N.º SEGURIDAD SOCIAL	

#### 3.- Datos de la minusvalía

LA DEFICIENCIA QUE ALEGA ES: FÍSICA  PSÍQUICA  SENSORIAL

TIENE RECONOCIDO GRADO DE MINUSVALÍA: SI  NO  GRADO

EN CASO AFIRMATIVO, INDIQUE PROVINCIA ..... Y AÑO .....

#### II. DATOS DEL/DE LA REPRESENTANTE LEGAL

PRIMER APELLIDO	SEGUNDO APELLIDO	NOMBRE	NUM. D.N.I.
DOMICILIO (C/Plaza)	Nº / Bq. / Esc. / Piso / Pta	CODIGO POSTAL	
LOCALIDAD	PROVINCIA	TELEFONO	
RELACION CON INTERESADO	REPRESENTANTE LEGAL <input type="checkbox"/>	GUARDADOR DE HECHO <input type="checkbox"/>	

DECLARO bajo mi responsabilidad que son ciertos los datos consignados en la presente solicitud y autorizo a que se realicen consultas en ficheros públicos para acreditarlos, así como cuantos informes y documentos sean necesarios para la correcta determinación del grado de minusvalía.

La Gerencia de Servicios Sociales le informa que los datos facilitados por Ud. van a ser tratados informáticamente, teniendo usted el derecho a su acceso, rectificación y cancelación de conformidad con la Ley de Protección de Datos de Carácter Personal.

En ..... a ..... de ..... de .....

Fdo.:

SR/A GERENTE TERRITORIAL DE SERVICIOS SOCIALES

Junto a esta instancia el interesado deberá aportar la siguiente documentación:

- Fotocopia del DNI del interesado.
- N° de la seguridad social.
- Situación laboral actual.
- Profesión. Puesto de trabajo.
- Fotocopia de todos los informes médicos y psicológicos que posea, o en su defecto, volante del médico de cabecera que justifique su solicitud.
- En caso de renovación por agravamiento: fotocopia de los informes que acrediten dicho agravamiento.
- En caso de ser menor de edad hay que presentar el libro de familia.

Por último, entregaremos esta documentación en:

Gerencias Territoriales de Servicios Sociales, o conforme a lo dispuesto en el artículo 38.4 de la Ley 30/1.992, de 26 de noviembre, de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común.

El Tribunal Médico suele estar compuesto por:

- Un psicólogo: que hará una serie de preguntas de cómo afecta la enfermedad en la vida diaria, si existe algún tratamiento psiquiátrico o psicológico, conviene llevar un informe del mismo. Se recomienda presentar un cuadro lo más real posible de cómo afecta esta enfermedad en lo laboral, etc...
- Un médico: que normalmente pregunta sobre la medicación y el estado actual, habitualmente pide informes médicos, radiografías y analíticas.
- Un asistente social: su función es hacer preguntas acerca de la situación económica, familiar y social en general: trabajo, desempeño del mismo, familiares a cargo...

Espero que os sirva esta información, vuestra Trabajadora social.

Marisa Mateos Corbella.

## El dolor de vivir

Esta noche las nubes tapan todo el firmamento, oscuras como de costumbre, esta noche no puedo verla salir, con su sonrisa mágica, asoma un cuernito ligeramente para saludarme, ¡ay! si tú te quedaras conmigo toda la noche.

La observo y apuro un ribera de Duero sentado en la vieja mecedora, me mira la albahaca perfumada, a ella la miro yo; beso el vino con la misma pasión que pongo en la vida, mis labios acarician la copa una y otra vez hasta apurarla; me envuelve el cántico silencioso de la noche, que efímero es el placer, por eso es placer; son dos términos que caminan fundidos en un abrazo por la misma senda, placer y efímero. Sin embargo el dolor se dilata en el tiempo Y puede durar toda la vida, con los lapsus de un vaso de vino.

Esta noche tengo una espina envenenada en el corazón, si, otra mas, ya son demasiadas;

para un corazón que ya casi no sangra,

para un corazón que tanto sufrió,

para un corazón amorfo por las espinas,

para un corazón monocromo por el dolor.

¡Qué se acaben las espinas para este corazón!

¡Ya le queda poco aliento!

Ya no se si arrancarme la espina o arrancarme el corazón.

¿Es la espina la que sangra o es el propio corazón?

¿o sangra la navaja que se me hundió en el alma?

¿o sangra aquel cuchillo homicida que las venas me cortó?

¿o aquél acero brillante que enseguida oscureció tintado con mi sangre, la sangre de un luchador?

La vida es dolor y pasión, soporto el dolor de la vida por lo que tiene de pasión, me invade un dolor apasionado, nunca tuve una pasión sin dolor.

Ahí va el aullido de un lobo, que la Quilama parió.

VIRGILIO

## SENTIMIENTOS

Que difícil es hablar de sentimientos, pero sobre todo cuando se trata de escribir sobre los propios. Que escribir o hablar de los demás es relativamente fácil, y sino solo hay que asomarse al rellano de mi edificio y oír a varias de mis vecinas para descubrirlo. Esas conversaciones son reflexiones más o menos profundas sobre lo que acontece en el interior del resto de las viviendas de su edificio o de otros contiguos. Nunca sobre lo que acontece en la propia. Pero este tema lo dejamos para otro día.

Porque hablar de lupus es hablar de una enfermedad y de sentimientos, de muchos y variados sentimientos.

Yo tuve suerte y mi proceso fue relativamente fácil. No me puedo quejar. Bueno, quejar si, y de hecho hay días que me quejo bastante y grito a los cuatro vientos el porqué me ha tenido que tocar a mi. Pero sólo me doy un minuto para gritar y llorar y luego a reír otra vez que hay muchas más cosas por las que reír que por las que llorar. Y puesto que todo tiene un lado bueno, a esta enfermedad debo de darle las gracias ya que por ella llegué hasta la ciudad donde vivo en el momento presente y tengo la vida que tengo gracias también a ella. Y soy muy feliz. Podría pedir mucho más. Siempre se puede pedir más y si viene... mira que bien, pero en realidad no necesito más de lo que tengo.

Mi historia empezó en una revisión médica de empresa. Siempre me acuerdo de un compañero, al que tengo un gran aprecio, que cuando me dirigía a la oficina donde uno se apuntaba en la lista de personas que querían pasar esa revisión, allá por el año 1999, me dijo: Nuria, no vayas que siempre te ven algo y después es peor. Yo no podía entender aquello porque siempre he creído que es mejor coger el toro por los cuernos ya que si hay algo malo y escondes la cabeza no lo verás, pero seguirá estando allí. Pensé que si ese año por algún motivo que desconocía me había decidido a apuntarme a esa revisión médica, pues que iba a hacerlo. Os diré que revisiones hay todos los años y durante los diez años anteriores no me lo había planteado.

Total, que me hicieron un control médico rutinario de empresa con una analítica también muy normalita. Mi sorpresa llegó cuando me llamaron y me dijeron que bajara a recoger los análisis porque había una doctora que quería hablar conmigo. Ya sabéis la reacción: sudores, taquicardia... y piensas, DIOS MIO, si no estoy embarazada, ¿qué puede ser?

Y lo único que me dijo fue que veía algo raro en los análisis y que me tenían que mirar mejor, que fuera a mi médico de cabecera y me repitiera la analítica. Y así lo hice. Y efectivamente seguía saliendo algo raro. Y de allí al hematólogo que fue quien me explicó hasta con dibujos lo que era una enfermedad autoinmune. Si os soy sincera, yo lo miraba con cara de haba sin saber de que me estaba hablando y sólo pensaba que se había vuelto loco todo el mundo porque yo me encontraba estupendamente. Por aquel entonces llevaba una vida de esas que ahora llaman estresante y que es la que han tenido nuestras madres toda la vida, o sea, niños, casa, trabajo, niños, casa, más trabajo, marido... Seguro que la mayoría de las mujeres comprenden de lo que hablo. Y en esas estuve cerca de dos años, con revisiones cada poco tiempo. Me decían que como no tenía síntomas no podían ponerle nombre, pero me dijeron cómo se llamaban todas las cosas posibles y horribles que podía desarrollar y yo me quedaba con los nombrajos esos y cuando llegaba a casa me ponía a mirar en internet. Y me asustaba mucho pero como no tenía ningún problema de salud pues el susto se me pasaba rápido y continuaba con mi vida normal hasta la siguiente revisión. Y en una de esas revisiones, tras un periodo de un estrés increíble con muchos problemas de todo tipo, BINGO!!!!, van y le ponen nombre a lo que tengo, porque dio la cara atacando mi riñón (que mala leche). Y mientras me hacían pruebas y análisis pues me dan una cosa que llamaban corticoides y yo cada vez me encontraba peor. Y cometí el mismo error que mucha

gente. Dejé de tomar esas pastillas que “según yo y solo yo, que era muy lista” me estaban poniendo peor. ERROR.

El resultado ya sabéis cual fue. Efectivamente. Me puse peor. Esto lo cuento para que nadie haga lo mismo. Que nadie tome o deje de tomar nada sin consultar a su médico. Esta última frase era un lapsus obligado. Lo demás fue tan rápido que os lo resumo. Tratamiento y aquí estoy, feliz y contenta. He pasado como todo el mundo por muchos sentimientos, rabia, ira, pena, tristeza, dolor, mucho dolor y alegría, mucha alegría cuando empiezas a salir del hoyo.

Por mi trabajo hablo todos los días con mujeres que están pasando por una etapa de su vida que es un calvario. Mujeres que son maltratadas física y psicológicamente y que no ven la luz al final de su túnel porque además, en la mayoría de los casos, tienen que ir alumbrando ellas solas. Hay mucha gente alrededor de ellas encendiendo cerillas pero a veces es difícil ver la luz que ofrecen los demás cuando se llevan gafas oscuras para ocultar las marcas de los golpes. A un enfermo de lupus de repente le apagan la luz y tiene que ir poco a poco encendiendo cerillas para poder ver de nuevo y volver a iluminar su vida. Yo, al igual que ellas, tuve un antes y un después. Yo intento darles una linterna para que puedan alumbrarse. Yo, al igual que ellas, llevo una linterna en la mano y cuando me quedo sin pilas siempre hay alguien cerca que me enciende una cerilla para que pueda cambiar las pilas de mi linterna. Gente como la que hace posible esta revista. Personas como las que forman parte de las asociaciones. Gente como la de mi asociación que para eso es la mía y a la que adoro y que se merece todo mi respeto y admiración. Gente como mi familia (en especial mi madre) que siempre ha estado ahí para la que no hay palabras que puedan expresar mi gratitud. Gente que me acompañó y sufrió conmigo muy malos momentos y que tuvo siempre una cerilla de la mano. Gente como mis amigos. Gente como mis hijos que son dos antorchas. Y en especial, alguien que ilumina mi camino con su propia luz, que hace que mi vida sea feliz, haciendo posible que os pueda contar esto y mucho más. GRACIAS a todos.

Nuria.

## EL RINCON DE LA COCINA

### BUÑUELOS DE VIENTO

#### INGREDIENTES:

200gr. de harina.

6 huevos.

3 decilitros de leche.

2 decilitros de agua.

75gr.de mantequilla.

75gr. de azúcar.

Sal

3 cucharadas de coñac y cáscara de limón.

#### MODO DE HACERLO:

En un cazo se pone leche, agua, mantequilla, sal, azúcar y coñac (añadir la cáscara de limón) y se pone al fuego, cuando rompe a hervir echar de golpe la harina, remover hasta que la masa se despegue de las paredes del cazo. Retirar del fuego y dejar enfriar. Una vez fría añadir los huevos y remover, agregar una cucharadita de Roya!, formar los buñuelos y poner a cocer en abundante aceite. Tienen que aumentar e doble y tomar un bonito color dorado. Se sacan, escurren y rellenan con crema pastelera.

ALBI

## A los que no están afectados de lupus

Para la mayoría de las personas mi enfermedad es totalmente desconocida. Pocos médicos la conocen. Produce síntomas muy variados que se confunden con los de otras enfermedades, por lo que resulta difícil de diagnosticar. Puede manifestarse de maneras muy diversas en diferentes personas. En una misma persona puede producir síntomas diferentes en momentos distintos. En unos casos produce erupciones cutáneas muy visibles. En otros fuertes dolores en las articulaciones y mucha fatiga. En otros afectaciones de órganos tales como el riñón, el hígado, etc.

No es contagiosa. No se ha encontrado aún la manera de curarla, sólo la de contener sus efectos. Tampoco están todavía claras sus causas, los persistentes dolores y la fatiga alteran mi estado de ánimo. Hay momentos en que mi compañía puede no ser muy divertida. Pero cuando notes eso, no olvides que soy un ser humano, que dentro de mi cuerpo sigo estando yo, y aunque muchas veces consigo sobreponerme, aceptar mi situación y ser feliz a pesar de esto. Pero si me ves feliz no te equivoques, no significa que no sufra, o que no me sienta terriblemente cansado.

La variabilidad de mi situación da lugar a que unas veces sea capaz de recorrerme andando todo mi barrio y otras veces no pueda llegar de mi dormitorio a la cocina. Unos días podré realizar actividades intelectuales o físicas de manera prolongada. Otros días no. No te enfades conmigo si hoy no puedo hacer lo que ayer te prometí. Preferiría que no me des consejos sobre lo que tengo que hacer: ejercicio, reposo, comer, salir, etc. Mi médico me tiene bien informado de lo que tengo que hacer. Por otra parte, si me recomiendas que haga cosas que no puedo hacer me siento frustrado.

No me recomiendes remedios para curar el lupus. No es que no aprecie tu buena intención ni que no quiera curarme. Es que, con la actual rapidez de propagación de las informaciones, si existiera un remedio ya lo sabríamos mi médico y yo. A veces te agradeceré que me ayudes en cosas como ir a la compra o llevarme al médico. Pero si tú no te ofreces quizás yo no te lo pida. Sobre todo, necesito que **ME COMPRENDAS**