

¿Qué es ACLEG?

Somos una asociación sin ánimo de lucro, formada por pacientes, familiares y profesionales, con un objetivo común: trabajar en beneficio de los enfermos de LES, ofreciendo diversos servicios orientados a la mejora de su calidad de vida.

ACLEG esta inscrita en el Registro de Asociaciones, de la Generalitat con el N° 22.518 en la sección 1ª de Justicia, de Barcelona.

Objetivos de ACLEG

Favorecer la divulgación social y el conocimiento de la enfermedad, proporcionando información contrastada de los avances científicos sobre el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

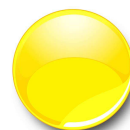
Procurar que los enfermos de LES puedan tener opción a todas las ayudas sociales que se les supone por estar afectados de una enfermedad crónica que puede provocar incapacidad física y psíquica.

Ser portavoz del colectivo de enfermos de LES ante la Administración para así reclamar las medidas asistenciales adecuadas.

Ofrecer apoyo a los enfermos, sus familias y miembros de su entorno.

Servicios de ACLEG

- Jornada anual de conferencias, médicos especialistas en LES nos instruyen sobre el mismo, en sesiones sobre sus distintas afectaciones, avances científicos y temas que puedan preocupar a los pacientes y sus familiares.
- Aula del paciente, talleres participativos
- 10%de descuento en parafarmacia y fotoprotectores en Farmacia Internacional para el socio.
- Celebración del Día Mundial del Lupus el 10 de Mayo.
- Puntos de encuentro entre pacientes y familiares.
- Asesoramiento jurídico laboral para el socio.
- Apoyo psicológico para el socio.
- Visitas hospitalarias a los socios ingresados.

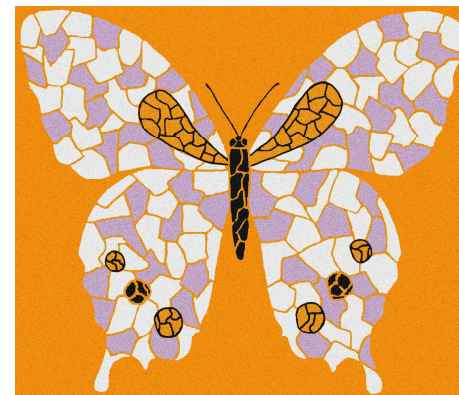


Rubió

ASOCIACIÓN CATALANA DE LUPUS E. G.

ACLEG

¿Conoces el Lupus?



ASOCIACIÓN CATALANA LUPUS E. G

<http://acleg.entitatsbcn.net>

acleg@hotmail.com

TEL: 626891221

Toda persona interesada en contactar con ACLEG, debe concertar día y hora de visita.

¿Qué es el Lupus?

El LES, Lupus Eritematoso Sistémico, forma parte de las llamadas enfermedades autoinmunes sistémicas. Consiste en una alteración de la autoinmunidad, por la que el paciente fabrica en exceso una serie de proteínas, llamadas anticuerpos, que atacan algunas de sus células y órganos.

El LES puede afectar prácticamente a cualquier órgano, por eso decimos que es sistémico, haciéndolo en forma de brotes, durante los cuales el paciente puede padecer entre otros síntomas, dolores musculares y articulares, pérdida de peso, fiebre, cansancio, manchas en la piel tras exposición solar, etc.

Estos brotes, distintos en cada paciente, se pueden presentar de forma grave o leve, en intensidad y duración y se combinan con períodos de remisión durante los cuales el paciente está asintomático.

Las afectaciones más frecuentes son las renales, cardíacas, pulmonares, articulares, neurológicas y cutáneas. En cada brote puede presentarse uno o varios síntomas. Podemos decir dada su diversidad, que cada paciente padece un lupus diferente.

El origen del LES hoy en día es desconocido, se piensa que puede tener una base genética, con influencia de factores ambientales, hormonales, etc.

En ningún caso es una enfermedad infecciosa, por tanto, no se contagia, es una alteración inmunológica de quien la padece. Se manifiesta entre los 15 y 40 años es más frecuente en las mujeres que en los hombres la relación es de 9 a 1. Es una patología crónica, ya que no se ha encontrado curación, aunque sí se ha avanzado mucho en su tratamiento, que ayuda a mejorar la calidad de vida en la gran mayoría de los casos.

Pronóstico.

El diagnóstico precoz, su seguimiento y la utilización de fármacos disponibles ha hecho que el pronóstico haya mejorado en estos 30 años. Es muy importante no dejar de tomar la medicación, aunque el paciente se encuentre en estado de remisión ya que el hacerlo, puede ser muchas veces causa de un nuevo brote. Es el médico especialista quien prescribe los adecuados en función del estado del paciente, debemos confiar en nuestro médico.

Tratamiento

Se basa en la combinación de diferentes tipos de medicamentos, entre los que destacan los antipalúdicos, corticoides, inmunodepresores, biológico.

Tan importante como seguir el tratamiento es practicar unos hábitos de vida que eviten los esfuerzos, tanto físicos como psíquicos. Se ha demostrado que el estrés es causa de la aparición de brotes. En algunos casos es imprescindible evitar la exposición solar, ya que puede activar un brote y así como también dejar el tabaco.

Comité Científico Asesor de ACLEG

Dr. Miquel Vilardell, Presidente de honor

Dr. Ricard Cervera Segura, Presidente.

Miembros.

Dr. Gerard Espinosa Garriga.

Dr. Josep Ordi Ros.

Dr. Josep Ballarin Castan.

Dra. Isabel Moga.

Dr. Arturo Rodríguez de la Serna,

Dr. Josep Manuel Porcel.

Dr. Josep Maria de Llobet.

Dr. Ramón Pujol.

Dr. Alfredo Montehermoso.

Dr. Lucio Pallarès.

Dr. Jordi Antón López.